

Université de Sherbrooke

**Exploration de l'effet d'un programme d'accompagnement parental sur les
comportements problématiques et adaptatifs d'enfants ayant un trouble du spectre de
l'autisme : Un essai randomisé contrôlé**

Par
Zakaria Mestari
Programmes de recherche en sciences de la santé

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences (M. Sc.)
en sciences de la santé

Sherbrooke, Québec, Canada
Janvier 2018

Membres du jury d'évaluation

Mélanie Couture, erg., Ph. D., co-directrice, Programme de recherche en sciences de la santé

Chantal Camden, pht., Ph. D., co-directrice, Programme de recherche en sciences de la santé

Cynthia Gagnon, erg., Ph. D., membre interne, Programme de recherche en sciences de la
santé

Annie Paquet, Ph.D./Psy.D., membre externe, Département de psychoéducation, UQTR

RÉSUMÉ

Exploration de l'effet d'un programme d'accompagnement parental sur les comportements problématiques et adaptatifs d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : Un essai randomisé contrôlé

Par Zakaria Mestari
Programmes de sciences cliniques

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de maître ès sciences (M.Sc.) en recherche en science de la santé, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Introduction : Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) se caractérise par des difficultés de communication verbale et non-verbale. Les interactions sociales sont également difficiles, et la présence de comportements répétitifs, stéréotypés et rigides est observée. Les enfants ayant un TSA présentent plus de comportements problématiques (CP) et des déficits au niveau des comportements adaptatifs (CA) que leurs pairs sans diagnostic. La présence de CP diminue les opportunités d'interactions sociales des enfants et réduit les opportunités d'apprentissage de comportements sociaux. L'accompagnement parental vise à fournir aux parents des outils et des stratégies permettant de promouvoir le développement de leur enfant et de favoriser les CA. Il n'existe pas d'essai randomisé contrôlé qui a documenté l'efficacité de l'accompagnement parental pour diminuer les CP chez les enfants ayant un TSA âgés de moins de trois ans. **Objectif :** Explorer l'effet d'un programme d'accompagnement parental de 12 semaines, à raison d'une heure par semaine, sur les CP et les CA des enfants. **Méthode :** Le programme d'accompagnement parental inclut des stratégies dérivées de l'*Early Start Denver Model* (ESDM) et du *Social Communication Emotional Regulation and Transactional Support* (SCERTS). Cet essai clinique randomisé inclut 13 familles ($n = 13$) des régions de l'Estrie et de Montréal. Le groupe "intervention" ($n = 8$) a reçu l'intervention immédiatement, alors que le groupe "liste d'attente", utilisé comme groupe contrôle, ($n = 5$) a attendu une période équivalente avant de recevoir la même intervention. Les CP ont été mesurés avec l'Évaluation Socioémotionnelle des Jeunes enfants (ESEJE) et les CA avec le Système d'évaluation du comportement adaptatif - 2ème édition (ABAS-II). **Résultats :** Les analyses non-paramétriques ne montrent aucune différence entre les groupes pour les deux variables, même lorsque tous les participants ayant reçu l'intervention sont combinés en un seul échantillon. **Conclusion :** L'intervention mise en place ne semble pas avoir d'effet sur les CP et le CA. Les limites méthodologiques sont discutées.

Mots clés : Trouble du spectre de l'autisme, Comportement problématique, Comportement adaptatif, intervention parentale

ABSTRACT

Exploration of the effect of a parent-mediated program on challenging and adaptive behaviors in children with autism spectrum disorder: A randomized control trial

By Zakaria Mestari
Health sciences research Program

Thesis presented to the Faculty of medicine and health sciences for the obtention of the Master degree diploma of Science (M.Sc.) in health sciences, Faculty of medicine and health sciences, University of Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Introduction: Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by impairment in social interactions, social communication, and restricted or repetitive patterns of behaviors. Children with ASD exhibit more challenging behavior (CB) and less adaptive behavior (AB) than their peers without ASD. Having CP decrease exposition to positive social interactions, and decreases the opportunities for learning appropriate social behaviors. Parent-mediated intervention aims to provide parents with tools and strategies to promote social and communication skills in their child, and promotes AB. To our knowledge, no clinical randomized control trial documented the effect of a parent-mediated program on CB in children with ASD and aged less than three years old. **Objective:** Explore the effect of a 12 weeks parent-mediated program on CB and AB in children with ASD aged less than three years old. **Method:** This program includes strategies from the Early Start Denver Model (ESDM), and the Social Communication Emotional Regulation and Transactional Support (SCERTS). Participants were 13 families from Montreal and Eastern Township. The intervention groups ($n = 8$) received the intervention immediately, while the waiting list group ($n = 5$) waited an equivalent period of time before receiving the same intervention. CB were measured using the Infant-Toddler Social-Emotional Assessment (ITSEA), while AB were measured using the Adaptive Behavior Assessment System - Second Edition (ABAS-II). **Results:** When comparing the two groups, no differences were found for both outcome measures. Even when all participants were combined into one sample group, the intervention had no impact on the outcome measures. **Conclusion:** The intervention used in this study had no effect on CB and AB. Methodological limitations are discussed.

Keywords: Autism spectrum disorder, Challenging behavior, Adaptive behavior, Parental intervention

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	ii
Abstract	iii
Liste des tableaux	v
Liste des figures	vi
Liste des abréviations	vii
1. Introduction	1
2. Recension des écrits	3
2.1. Trouble du spectre de l'autisme (TSA).....	3
2.2. Définition des comportements problématiques (CP).....	3
2.3. Définition des comportements adaptatifs (CA).....	4
2.4. Présence et impact des CP chez les enfants ayant un TSA.....	4
2.4.1. Présence des CP.....	5
2.4.2. Impact des CP.....	6
2.5. Intervention	7
2.5.1. Intervention comportementale intensive (ICI)	7
2.5.1.1. Définition	7
2.5.1.2. Efficacité	7
2.5.1.3. Le <i>Early Start Denver Model</i> (ESDM)	8
2.5.2. Accompagnement parental	9
2.5.2.1. Définition	9
2.5.2.2. Efficacité chez les petits enfants.....	9
2.5.2.3. Effets sur les CP	10
2.5.2.4. Le <i>Early Start Denver Model for Parent</i>	12
2.6. Résumé	14
3. Article scientifique	15
3.1. Avant-propos	15
3.2. Résumé	16
3.3. Manuscrit	17
4. Discussion	45
4.1. Comportements problématiques	45
4.2. Comportements adaptatifs	46
4.3. Forces	47
4.4. Limites	48
4.5. Études futures	49
5. Conclusion	50
6. Liste des références	51
Annexes	57

Liste des tableaux

Article : Effect of a Parent-mediated Program for Young Children with Autism Spectrum Disorder on Challenging and Adaptive Behaviors: A Randomized Control Trial

Table 1 : <i>Socio-demographic Data at Time 1</i>	31
Table 2 : <i>Results of the Screening and Assessment Tools</i>	31
Table 3 : <i>Wilcoxon's Ranked Test for the Intervention and Wait List Group Across Time 1, Time 2 and Time 3</i>	34
Table 4 : <i>Wilcoxon's Ranked Test for the Combined Sample (n = 13)</i>	35

Liste des figures

Article : Effect of a Parent-mediated Program for Young Children with Autism Spectrum Disorder on Challenging and Adaptive Behaviors: A Randomized Control Trial

Figure 1 : Study design.....	24
Figure 2 : Order of the strategies and targeted components.....	29

Liste des abréviations

ABAS-II	Adaptive Behavior Assessment System - Second Édition
ADI-R	Autism Diagnostic Interview-Revised
ADOS-T	Autism Diagnostic Observation Schedule for Toddlers
APA	American Psychology Association
BISCUIT	Baby and Infant Screen for Children with Autism Traits
CA	Comportement adaptatif
CBCL	Child Behavior Checklist
CDC	Center for Disease Control and Prevention
CP	Comportement problématique
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fifth Edition
ESDM	Early Start Denver Model
ESDM-P	Early Start Denver Model for Parent
AAC	Analyse Appliquée du Comportement
ICI	Intervention Comportementale Intensive
ITC	Infant-Toddler Checklist
ITSEA	Infant Toddler Social Emotional Assessment
M-CHAT-R	Modified Checklist for Autism in Toddlers - Revised
SCERTS	Social Communication Emotional Regulation and Transactional Support
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
UCLA	University of California in Los Angeles

1. INTRODUCTION

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) se caractérise par des déficits sur le plan de la communication sociale (p.ex. interactions sociales, langage) et par la présence de comportements répétitifs, restreints et stéréotypés (APA, 2015). Le coût social qu'engendre l'autisme s'élève à 3,2 millions de dollars par individus, en prenant en compte l'impact qu'a ce diagnostic pour la personne, sa famille et les milieux cliniques (Ganz, 2007; Knapp et al., 2009). Il est donc impératif d'expérimenter de nouvelles interventions afin de pouvoir s'assurer de leur efficacité.

Le TSA est un marqueur de risque élevé de comportements problématiques (CP; Mcclintock, Hall, & Oliver, 2003). Ces CP apparaissent en bas âges, se cristallisent avec le temps et interfèrent avec l'apprentissage des compétences attendues en fonction de l'âge de l'enfant (Fodstad et al., 2012). Ils ont pour effet de limiter les compétences sociales et de réduire les opportunités d'apprentissage (Matson, Hess, & Mahan, 2013; Matson, Neal, Fodstad, & Hess, 2010). Par définition, les enfants ayant un TSA présentent un déficit au niveau des comportements adaptatifs (CA ; Kjellmer, et al., 2012; Ventola, et al., 2014), ce qui entraîne des défis dans leur quotidien au niveau du fonctionnement et de l'autonomie. En général, les individus ayant beaucoup de CP présentent souvent de moins bons CA (Matson, Minshawi, Gonzalez & Mayville, 2006; Poon, 2011).

La majorité des études portant sur les interventions offertes à cette population se sont intéressées à des modèles d'intervention comportementale intensive (ICI). Malgré l'efficacité de l'ICI (Eldevik et al., 2009; Reichow & Wolery, 2009), celle-ci reste dispendieuse en temps et en ressources, et laisse parfois le parent désarmé et inapte à gérer les CP de l'enfant sans l'aide d'un tiers parti (Brockman, Hussain, Sanchez, & Turns, 2016).

L'accompagnement parental est une alternative qui consiste à doter le parent d'outils et de stratégies permettant de promouvoir le développement de son enfant le plus tôt possible (Rogers, Dawson, & Vismara, 2012). En effet, plus l'enfant est jeune en début d'intervention, plus les gains développementaux sont significatifs (Ganz, 2007).

À notre connaissance, il n'existe pas d'études qui explorent l'effet d'un programme d'accompagnement parental sur les CP des enfants ayant un TSA âgés de moins de trois ans. Il est donc nécessaire d'identifier et d'évaluer des interventions appropriées pour les très jeunes

enfants et leurs parents afin de favoriser le développement optimal des enfants et de soutenir les parents dans une période difficile.

Ce mémoire porte sur une étude clinique réalisée auprès de familles ayant un très jeune enfant à risque de TSA. Ces familles ont pu bénéficier d'un programme d'accompagnement parental visant à les doter d'outils et de stratégies permettant de promouvoir le développement de leur enfant. Cette étude s'inscrit dans un grand projet réalisé dans le cadre de la thèse doctorale d'Audrée-Jeanne Beaudoin, étudiante au doctorat en sciences de la santé, sous la direction de Mélanie Couture et Guillaume Sébire, dont l'objectif est d'évaluer les effets d'un tel programme sur les parents (stress parental, adaptation familiale, sentiment d'efficacité parentale), sur leurs enfants (développement, habiletés sociocommunicatives, habiletés socioémotionnelles, comportement adaptatif) et sur la relation entre ceux-ci (l'interaction parent-enfant). Parce qu'il prenait place dans un projet déjà en branle, le présent mémoire était limité par rapport aux outils disponibles ainsi qu'aux types de mesure et de collecte de données.

2. RECENSION DES ÉCRITS

Une recherche documentaire a été effectuée sur PsychINFO, PubMed, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL) et *Education Resources Information Center* (ERIC). L'objectif de cette recherche était de : 1) définir les concepts principaux ; 2) décrire la population étudiée ; 3) identifier les effets des différentes interventions sur les variables étudiées. Pour plus de détails, veuillez vous référer à l'annexe 1.

2.1 Trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Selon le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5 ; APA, 2015), le TSA se définit comme un trouble neurodéveloppemental présent en bas âge et qui se caractérise principalement par des déficits dans les interactions et dans la communication sociale, en plus de la présence de comportements répétitifs, stéréotypés et rigides. Aux États-Unis, la prévalence de l'autisme est estimée à 1 enfant sur 68 et touche en moyenne 4,5 fois plus de garçons que de filles (CDC, 2014). Leigh et Du (2015) estiment que le TSA a engendré des coûts médicaux, non-médicaux ainsi qu'un impact sur la productivité annuelle du pays pour l'année 2015 à 268 milliards \$US. Au Québec, la prévalence est légèrement moindre et est estimée à un enfant sur 101 (Noiseux, 2014). Ce taux varie d'une région à l'autre et atteint son paroxysme en Montérégie avec 1 enfant sur 72 et une augmentation de la prévalence annuelle estimée à 25 % (Noiseux, 2014).

2.2 Définition des comportements problématiques (CP)

Contrairement au diagnostic de TSA, il n'existe pas dans la littérature actuelle un consensus quant à la définition des CP (Dunlap, Lee, Joseph, & Strain, 2015; Emerson, Thompson, Reeves, Henderson, & Robertson, 1995; Kaiser, Rasminsky, & Hyson, 2017). Dunlap et ses collègues (2013), définissent les CP comme « [...] tout comportement qui, de par sa fréquence, son intensité ou sa durée, est assez sérieux pour causer une interférence avec la capacité de l'enfant à s'engager dans une relation positive, à nouer des amitiés, à jouer avec les autres et à apprendre les compétences attendues d'un enfant de son âge. » (traduction libre, p.01). Dans leur définition des CP, Emerson et ses collègues (1995) insistent plutôt sur l'impact de ceux-ci sur l'accès aux services communautaires et à l'intégration sociale.

Pour les jeunes enfants, Carter et ses collègues (2003), proposent trois catégories de CP : 1) les comportements extériorisés qui incluent les comportements liés à l'impulsivité, l'agression et l'opposition, 2) les comportements internalisés qui incluent les comportements liés à la dépression, le retrait social, l'anxiété et la timidité extrême et finalement, 3) les comportements de perte de régulation qui incluent des comportements liés au sommeil et à l'alimentation, à la régulation d'état émotionnel négatif et aux sensibilités sensorielles hors du commun. Les définitions de ces auteurs ont en commun qu'elles prennent en compte la fréquence, la durée et l'intensité des CP et l'impact qu'ils ont sur le bien-être de l'individu et de son entourage.

2.3 Définition des comportements adaptatifs (CA)

Les enfants ayant un TSA présentent aussi des déficits au niveau des CA (Kjellmer, et al., 2012; Ventola, et al., 2014). Harrison et Oakland (2003) définissent les CA comme un répertoire d'habiletés pouvant être accomplis de manière autonome et sans l'assistance d'autres personnes, afin d'accomplir des tâches et les attentes imposées par l'environnement dans lequel l'individu évolue.

Les CA peuvent prendre plusieurs formes et toucher différents domaines d'apprentissages. Par exemple, dans leur outil d'évaluation des CA, Harrison et Oakland (2003) s'appuient sur le modèle conceptuel de l'*American Association on Intellectual and Developmental Disability* (AAIDD) pour diviser les CA en 10 domaines différents : Communication, Utilisation communautaire, Acquis préscolaire, Santé et sécurité, Vie domestique, Loisirs, Autonomie, Autodétermination, Aptitudes sociales et Moteur. Ces domaines sont ensuite regroupés sous trois composantes : conceptuelle, sociale et pratique. Les enfants ayant un TSA présentent généralement des déficits au niveau des CA, et la présence de CP chez ceux-ci interfère encore plus avec leur autonomie (Matson, Minshawi, Gonzalez, & Mayville, 2006; Poon, 2011).

2.4 Présence et impact des CP chez les enfants ayant un TSA

Plusieurs auteurs se sont intéressés à la présence de CP chez les enfants ayant un diagnostic ou une hypothèse de TSA (Ooi, Tan, Lim, Goh, & Sung, 2011 ; Kozłowski, Matson, & Rieske, 2012 ; Kaat et Lecavalier , 2013 ; Matson, Hess, & Mahan, 2013 ; Horiuchi

et al., 2014). Toutefois, la majorité de ces études portent sur des enfants plus âgés (Ooi, Tan, Lim, Goh, & Sung, 2011 ; Kozlowski, Matson, & Rieske, 2012 ; Kaat et Lecavalier , 2013 ; Matson, Hess, & Mahan, 2013 ; Horiuchi et al., 2014) et très peu d'entre elles sur des enfants de moins de 3 ans (Matson, Neal, Fodstad, & Hess, 2010 ; Hattier, Matson, Belva, & Horovitz, 2011 ; Fodstad, Rojahn et Matson, 2012). Il n'en est pas moins que la présence de CP chez la majorité des enfants ayant un TSA en général semble faire consensus dans la littérature (Maskey, Warnell, Parr, Couteur, & McConachie, 2013; Williams et al., 2013).

2.4.1 Présence des CP

La présence de CP chez les enfants ayant un TSA a été largement documentée, comme le montre les 55 articles inclus dans la recension des écrits de Kaat et Lecavalier (2013). Dans cette recension des écrits, les auteurs rapportent qu'environ un enfant sur quatre satisfait les critères diagnostiques pour un trouble de l'opposition (4 % à 37 %) ou un trouble de comportement (1 % à 10 %). Ooi et ses collègues (2011) abondent dans le même sens avec les résultats de leurs études portant sur 71 enfants âgés en moyenne de 10 ans. Les auteurs estiment que 72% à 86% des enfants présentent au moins un CP ou un problème émotionnel tel que rapporté par le *Child Behavior Checklist* (CBCL). En effet, les enfants ayant un TSA présentent significativement plus de CP que leurs pairs au développement typique (Kozlowski, Matson, & Rieske, 2012).

La littérature sur la présence des CP chez les enfants ayant un TSA est moins riche quand on s'intéresse aux enfants de moins de trois ans. Dans leur étude sur l'émergence des CP chez les jeunes enfants à risque de TSA, Fodstad, Rojahn et Matson (2012) ont évalué 624 enfants âgés entre 12 et 39 mois à l'aide de la troisième section du questionnaire BISCUIT qui vise directement les CP. Cette étude transversale porte sur un échantillon composé de 297 enfants ayant un TSA et de 327 enfants au développement atypique, séparé en quatre groupes selon l'âge (12-18 mois, 19-25 mois, 26-32 mois et 33-39 mois). Les enfants avec un diagnostic de TSA démontrent un niveau de CP plus élevé que les enfants au développement atypique dans tous les quatre groupes d'âge. Les auteurs rapportent également une augmentation significative des comportements d'agressivité et de destruction, ainsi que des comportements stéréotypés dans le groupe TSA pour la tranche d'âge 26-32 mois (Fodstad et al., 2012). Il est important de noter qu'il s'agit d'une étude transversale et non longitudinale,

ce qui veut dire qu'il est possible qu'une partie de la variation entre les groupes soit due à la composition même de ces groupes et non pas à l'évolution des CP dans le temps.

Quoi qu'il en soit, les enfants ayant un TSA présentent plus de CP que leurs pairs au développement typique et atypique sans diagnostic de TSA (Hattier, Matson, Belva, & Horovitz, 2011), et cela sans égard à l'âge (Horiuchi et al., 2014).

2.4.2 Impact des CP

La présence de CP chez les enfants de moins de trois ans a pour effet de limiter leurs compétences sociales, de diminuer les opportunités d'interactions sociales et donc de réduire le nombre d'opportunités d'apprentissage de comportements sociaux (Matson, Neal, Fodstad, & Hess, 2010). De plus, les enfants ayant un TSA présentent fréquemment des CP tels que l'automutilation, l'agression et la destruction de propriétés (Mcclintock, Hall, & Oliver, 2003). Lors d'une étude longitudinale de quatre ans incluant 184 dyades parent-enfant, Zaidman et ses collègues (2014) ont utilisé le CBCL ainsi que *Parenting Stress Index* (Dardas & Ahmad, 2014), afin d'observer le lien entre le stress parental et la présence de CP chez des enfants ayant un TSA. Cette étude canadienne portant sur des enfants âgés de 24 à 47 mois montre que de façon générale, les déficits précoces vécus par les enfants ayant un TSA nouvellement diagnostiqués causent souvent une préoccupation chez le parent qui remet en question ses propres habiletés parentales. De plus, la présence de CP influence à la hausse le niveau de stress vécu par les mères (Zaidman et al., 2014). En général, les parents d'enfants TSA présentent un stress parental plus élevé que les parents d'enfants neurotypiques (Estes et al., 2013) et un encore plus haut niveau de stress si l'enfant présente des CP en plus du diagnostic de TSA (Shawler et Sullivan ; 2015). L'étude transversale de Kim, Ekas et Hock (2016) portant sur 234 mères d'enfants ayant un TSA montre que la présence de CP chez l'enfant semble liée à la présence de symptômes dépressifs chez la mère. Vient s'ajouter à cela la stigmatisation sociale induite par les CP qui affecte encore une fois le stress vécu par les mères (Zaidman et al., 2014).

2.5 Intervention

Différents types d'interventions sont proposés aux familles d'enfants ayant un TSA. Le Québec, comme plusieurs provinces, états et pays à travers le monde, demande aux milieux cliniques d'instaurer des programmes venus de l'analyse appliquée du comportement (AAC) comme meilleures pratiques (INESSS, 2014). L'accompagnement parental, de son côté, est un type d'intervention qui permet d'inclure le parent dans la relation thérapeutique et de l'outiller afin de lui permettre de promouvoir le développement de l'enfant. Ces deux types d'interventions sont présentés plus bas.

2.5.1 Intervention comportementale intensive (ICI)

2.5.1.1 Définition

L'ICI se définit comme une intervention individualisée, incluant différentes procédures découlant de l'*Applied Behavior Analysis* (ABA), durant laquelle l'enfant reçoit entre 35 et 40 heures d'intervention directe et individuelle par semaine (Green, Brennan, & Fein, 2002). Il est important de spécifier que la majorité des études portant sur les enfants ayant un TSA, se sont intéressées à des modèles découlant du modèle de l'*University of California in Los Angeles* (UCLA; Lovaas, 1987). Il s'agit d'une approche qui utilise un programme d'enseignement conçu sur mesure pour l'enfant (individualisé) et composé d'objectifs adaptés à son niveau développemental. Pour être considérée comme telle, l'approche doit être appliquée en un à un entre l'enfant et son intervenant. Celle-ci permet un apprentissage standardisé et une évaluation des progrès de l'enfant fondée sur les données recueillies tout au long de l'intervention. Ce type d'approche inclut l'utilisation de renforcement positif afin de garder l'enfant motivé à apprendre (Giroux & Giroux, 2012).

2.5.1.2 Efficacité

Plusieurs méta-analyses ont démontré l'efficacité de l'ICI au niveau du quotient intellectuel (Eldevik et al., 2009; Reichow & Wolery, 2009) et des CA (Eldevik et al., 2009). Dans leur méta-analyse incluant 210 études, Eldevik et ses collègues (2009) rapportent un effet significativement positif (effet de taille = 1.10) pour 86 % des enfants au niveau du quotient intellectuel et pour 66 % des enfants au niveau des CA. Toutefois, ce type d'intervention reste dispendieux en temps (35 à 40 heures), en ressources (intervention

individuelle), en argent (intervenant spécialisé dûment formé) et rencontre des difficultés lors de l'intégration des stratégies d'intervention pour les très jeunes enfants (Rogers & Vismara, 2008). En effet, la nature intensive et structurée de ce type d'intervention n'est pas ajustée aux besoins des tout petits enfants (Rogers & Vismara, 2008). De plus, il s'avère que les modèles d'intervention basés sur un thérapeute laissent parfois le parent désemparé et inapte à gérer les CP de l'enfant sans l'aide d'un tiers parti (Brockman, Hussain, Sanchez, & Turns, 2016)

2.5.1.3 Le *Early Start Denver Model*

Le Early Start Denver Model (ESDM ; Rogers & Dawson, 2010) est un modèle d'intervention précoce pour les enfants avec un diagnostic ou une hypothèse de TSA et qui a été conçu pour être administré de manière intensive (au moins 20 heures par semaine) de manière individuelle. Les stratégies d'enseignement incluses dans ce modèle découlent directement de l'AAC et leur maîtrise est nécessaire à quiconque veut appliquer l'ESDM. Ce modèle combine plusieurs approches : 1) le *Denver Model* (Rogers et al., 2006), 2) le *Pivotal Response Training* (PRT ; Koegel, 2006), 3) le modèle de développement interpersonnel en autisme de Rogers et Pennington (1991), ainsi que 4) l'hypothèse de la motivation sociale de Dawson (2004).

L'ESDM vise les enfants âgés de 18 à 59 mois et utilise un cursus développemental. Les objectifs de l'enfant sont donc établis selon les habiletés des enfants au développement typique de son âge. Ce modèle met une emphase particulière sur l'apprentissage social de l'enfant en visant des objectifs dans six domaines différents : 1) communication réceptive, 2) communication expressive, 3) habiletés sociales, 4) imitation, 5) cognition et 6) habiletés de jeu. À ces domaines principaux s'ajoute la motricité fine et globale, ainsi que l'autonomie. Chaque domaine est réparti sur quatre niveaux développementaux : 1) 18 à 24 mois, 2) 25 à 36 mois, 3) 37 à 48 mois et 4) 49 à 60 mois.

Lorsque l'ESDM est appliqué de manière intensive par des intervenants formés, les études rapportent une amélioration du quotient intellectuel, des CA et du pronostic de diagnostic (Dawson et al., 2010). L'ESDM est aussi associé à une normalisation de l'activité cérébrale, qui elle-même est associée à une amélioration des comportements sociaux chez les enfants ayant un TSA (Dawson et al., 2012). Lorsque l'ESDM est appliqué de manière intensive et en situation de groupe, les enfants montrent une amélioration dans leur

performance des tâches visuelles, du langage réceptif et expressif, du fonctionnement intellectuel (Eapen, Črnčec, & Walter, 2013) ainsi qu'une réduction des CP (Fulton et al. 2014).

2.5.2 Accompagnement parental

2.5.2.1 Définition

L'accompagnement parental se définit par la participation des parents à la mise en œuvre de stratégies d'intervention conçues pour aider leurs enfants (McConnachie et Diggle, 2007). Les thérapies habituellement utilisées dans le cadre des interventions auprès des enfants ayant un TSA, comme l'ICI, consistent à l'implantation d'un programme auprès de l'enfant par un professionnel. Dans le cas d'un programme d'accompagnement parental, le professionnel travaille avec le parent afin de le doter d'outils et de stratégies lui permettant de promouvoir le développement de son enfant dans leur quotidien. Selon la recension des écrits de McConachie et Diggle (2007) portant sur 10 études expérimentales, ce type d'intervention améliore la communication de l'enfant, les connaissances du parent sur l'autisme, la qualité des interactions parent-enfant et a pour effet de réduire les symptômes de dépression chez le parent. Toutefois les auteurs soulignent la pertinence de continuer la recherche dans ce domaine en utilisant des devis expérimentaux rigoureux (McConachie & Diggle, 2007).

2.5.2.2 Efficacité chez les petits enfants

Très peu d'études portent sur les effets de l'intervention parentale lorsqu'elle est appliquée chez des enfants de moins de trois ans. Beaudoin, Sébire, et Couture (2014) présentent une recension des écrits portant sur un total de 15 études expérimentales regroupant 484 enfants âgés de 0 à 36 mois avec un diagnostic ou une hypothèse de TSA. La durée totale des interventions variait entre cinq et 32 heures avec une moyenne de 18 heures d'intervention. Différents types d'intervention parentale étaient documentés (comportementale, socio-pragmatique et éclectique). Les auteurs rapportent des gains substantiels, mais inconsistants d'une étude à l'autre, au niveau de la communication, du fonctionnement socio-émotionnel, de la sévérité des symptômes et des habiletés de jeu de l'enfant. Toutefois, ils soulignent le manque d'études portant sur un plus grand échantillon et prenant place dans un contexte clinique réel, ainsi que l'impact de ce manque sur

l'impossibilité actuelle de venir à une conclusion quant à l'efficacité de ce type d'intervention sur les très jeunes enfants à risque de TSA (Beaudoin et al., 2014).

De leur côté, Kasari et ses collègues (2015) ont étudié l'effet d'un programme d'accompagnement parental individuel appliqué (observation directe et application concrète des stratégies sous la supervision du thérapeute) en comparaison à un programme d'éducation parentale individuelle didactique (information sur les causes de l'autisme, les défis communément liés au diagnostic, les services offerts, etc.) grâce à un essai randomisé contrôlé incluant 86 enfants à risque de TSA âgés entre 22 et 36 mois, ainsi que leurs parents. Pendant que le groupe contrôle (n=43) recevait le programme d'éducation parentale, le groupe expérimental (n=43) recevait des sessions d'intervention tirées du modèle *Joint Attention, Symbolic Play, Engagement and Regulation* (JASPER ; Stickles, Goods, Ishijima, Chang, & Kasari, 2013). Les deux groupes ont reçu une heure d'intervention individuelle par semaine à raison de 10 semaines et la dose était contrôlée en termes de contacts entre les chercheurs et les parents et de services d'intervention reçus par l'enfant. Les auteurs rapportent, les effets positifs du programme d'accompagnement parental JASPER sur l'attention conjointe de l'enfant, sur la qualité de jeu entre le parent et l'enfant et une généralisation dans le milieu scolaire, alors que le groupe contrôle présente uniquement une réduction du stress parentale (Kasari et al., 2015).

2.5.2.3 Effets sur les CP

Aucune étude à ce jour ne cible l'effet d'un programme d'accompagnement parental sur les CP des enfants de moins de trois ans. Toutefois, certaines études cliniques ont été réalisées auprès d'une population plus âgée.

Dans leur étude pilote de 2013, Bearss et ses collègues ont mis en place un programme d'accompagnement parental pour 16 enfants âgés entre 3 et 6 ans. Sur une période de 24 semaines, les parents de ces enfants ont reçu 11 sessions d'une heure, ainsi que deux visites à domicile et trois sessions de mise au point facultatives. Cette étude utilisait le programme *Research Unit in Pediatric Psychopharmacology – Parent Training* (Johnson et al. 2007) qui est un programme manualisé administré de manière individualisée et qui utilise une approche basée sur l'AAC. L'objectif de cette intervention est d'augmenter l'engagement de l'enfant tout en réduisant la présence de CP chez celui-ci (Singh, 2016). Bearss et ses collègues (2013)

ont rapporté une réduction moyenne significative de 54% dans la sous-échelle liée aux comportements des irritabilités (crises, agressions et automutilation) telle que rapportée par le *Aberrant Behavior Checklist* (Aman, Singh, Stewart, & Field, 1985). La limite la plus importante de cette étude réside dans le fait qu'elle n'a pas de groupe contrôle et donc, ne permet pas de contrôler le biais de maturation de cette population sur la période de 24 mois.

Bearss et ses collègues (2015) ont ensuite réalisé un essai randomisé contrôlé portant sur 180 dyades parents-enfants. Les enfants inclus dans cette étude s'échelonnant sur 24 semaines étaient âgés entre 3 à 7 ans. Le premier groupe de parents (n=89) a suivi un programme d'accompagnement parental composé de 12 à 14 sessions d'environ 75 minutes (11 sessions de base, quatre sessions optionnelles et deux visites à domicile). Ce programme visait à fournir aux parents des stratégies afin de mieux gérer les CP de leurs enfants. Le deuxième groupe (n=91) a suivi un programme d'éducation parentale de 13 sessions (12 sessions principales et une visite à domicile). Ce programme les informait sur le TSA, mais, contrairement au premier groupe, ne leur fournissait pas de stratégies permettant de gérer des CP. Les auteurs rapportent une réduction du score brut de l'échelle d'irritabilité de l'ABC (Aman, Singh, Stewart, & Field, 1985) chez les deux groupes. Cette réduction est de 23,7 à 12,4 (effet de taille = 0,62) pour le groupe d'accompagnement parental et de 23,9 à 16,3 (effet de taille = 0,45) pour le groupe d'éducation parentale. En effet, le groupe d'accompagnement parental présente une meilleure amélioration (effet de traitement = -3,9 ; $p < 0.001$). Il est important de noter que cette étude ne permet pas de mesurer l'amélioration du score d'un point de vue clinique.

En Angleterre, Stuttard et ses collègues (2014) ont aussi mis en place une étude expérimentale, portant sur l'effet de l'accompagnement parental sur les CP des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. Les enfants inclus dans cette étude avaient entre 4 et 9 ans et présentaient soit un TSA, une déficience intellectuelle ou un trouble développemental non spécifié. Les parents de ces enfants ont suivi le programme d'accompagnement parental *Riding the rapids : Living with Autism or Disability* (Todd et al., 2010) qui a pour but de permettre aux parents de comprendre les comportements de leurs enfants et de leur donner les outils pour agir sur ceux-ci (Stuttard et al., 2014). Les parents inclus dans le groupe expérimental (n=48) ont reçu cette intervention à raison d'une session de deux heures par semaine, pendant 10 semaines. Les parents dans le groupe de comparaison (n=28) n'ont reçu

aucune intervention durant la même période. Les deux groupes ont été invités à participer au suivi six mois plus tard. Les auteurs rapportent une diminution significative des CP sur le *Eyberg Child Behavior Inventory* (ECBI; Eyberg, Sutter, & Pincus, 1978). En effet, 48% des parents ayant reçus l'intervention rapporte une diminution des CP chez leurs enfants, versus seulement 6% pour le groupe contrôle (test exact de Fisher $p = 0,16$) (Stuttard et al., 2014). Il est nécessaire de noter qu'il s'agit d'un essai clinique non randomisé et que les groupes ont été formés par convenance, il est donc possible que les résultats soient dus à des différences inconnues entre les groupes. Comme il s'agit de mesures auto-rapportées, le biais de désirabilité sociale doit être pris en compte lors de l'interprétation de ces résultats.

Dans leur étude expérimentale, Shire et ses collègues (2015) ont suivi plusieurs cohortes de parents d'enfants âgés de 5 à 8 ans. Leur devis *Sequential Multiple Assignment Randomized Trial* (SMART) leur a permis de suivre 61 parents et leurs enfants sur une période de 6 mois. Durant cette période le parent observait directement 20 heures d'intervention faite par un thérapeute. Par la suite, l'ensemble des parents assistait individuellement à 6 ateliers d'une heure chacun, où il devait mettre en place les stratégies enseignées. Les périodes d'observation et les ateliers avaient lieu sur une base hebdomadaire tout au long de la période. Pour être éligible à cette étude, les enfants devaient avoir un diagnostic de TSA et posséder des capacités de communication minimale telle que rapportée par le *Early Social Communication Scale* (ESCS ; Seibert, Hogan, & Mundy, 1982). Les résultats de cette étude montrent que les parents sont capables de maîtriser les stratégies enseignées (taux de maîtrise de 70 % en moyenne) et que les effets positifs de l'intervention sont corrélés avec le niveau de maîtrise du parent (Shire et al., 2015).

2.5.2.4 Le *Early Start Denver Model for Parent* (ESDM-P)

Le Early Start Denver Model for Parent (ESDM-P ; Rogers, Dawson, & Vismara, 2012) est une approche manualisée qui vient directement de l'ESDM et qui vise les parents de jeunes enfants à risque ou ayant un diagnostic de TSA. Le manuel présente les 10 stratégies les plus représentatives de l'ESDM (Rogers & Dawson, 2010) de manière claire et dans un langage familier. En plus de proposer des outils réalistes pour des parents, le ESDM-P offre des suggestions d'implantation des stratégies réalistes dans le quotidien des familles.

Finalement, à la fin de chaque chapitre, un résumé liste les points clés et décompose chaque stratégie en étapes simples et concrètes.

Vismara, Colombi et Rogers (2009) furent les premières à évaluer l'impact de l'ESDM-P lorsqu'il est administré par des parents. En suivant huit familles pendant 12 semaines avec des rencontres de suivi s'étalant sur trois mois, les auteures rapportent des améliorations chez les enfants au niveau des comportements d'imitation, de la communication fonctionnelle, de l'attention et des comportements d'initiation sociale. D'autre part, les parents sont capables d'apprendre et d'appliquer les stratégies enseignées (taux moyen de 70 % de fidélité d'implantation des stratégies) et ces acquis semblent se stabiliser dans le temps (Vismara et al., 2009). Il est important de noter que cette étude portait sur un petit échantillon ($n=8$) et qu'elle n'incluait pas de groupe contrôle. Il est donc difficile de discerner les résultats attribuables à l'intervention de la maturation des enfants inclus dans l'étude. Cette étude pilote a néanmoins ouvert la voie à des études plus pointues sur le ESDM-P.

Un essai randomisé contrôlé (Rogers et al., 2012) de plus grande envergure, suivi d'une étude subséquente sur le même échantillon (Estes et al., 2014) a poursuivi la documentation des effets du ESDM-P. Les participants inclus dans cette étude étaient 98 enfants âgés entre 12 et 24 mois, identifiés comme étant à risque de TSA, ainsi que leurs parents. Le groupe contrôle ($n = 49$) recevait des interventions communautaires centrées sur l'enfant, pendant que le groupe expérimental ($n = 49$) recevait une intervention d'accompagnement parental, qui suivait le curriculum et les stratégies de l'ESDM-P, à raison d'une heure par semaine pendant 12 semaines (une session d'introduction, 10 d'enseignement des stratégies et une session de clôture).

La première étude (Rogers, et al., 2012) montre qu'il n'y a pas de différence entre les groupes au niveau de la fidélité d'implantation des stratégies du ESDM-P chez le parent ni de différence dans les principales mesures de l'enfant. Toutefois, le groupe de parents ayant reçu le ESDM-P rapporte une collaboration de travail plus forte ($M = 5,60$; $ÉT = 0,82$) avec leur thérapeute que les parents du groupe contrôle ($M = 5,23$; $ÉT = 1,10$; $p = 0.06$), tel que mesuré par le *Working Alliance Scale for Interventions With Children* (Davis, Kuhn & Carter, 2006). Les auteurs spécifient que les deux groupes semblent avoir fait des progrès considérables dans l'acquisition d'habiletés sociales et la réduction des symptômes liés au TSA. Dans le cadre de cette étude, le nombre d'heures d'intervention prédit fortement l'effet

sur toutes les variables propres à l'enfant. Or, le groupe ESDM-P (1,48 heure / semaine) a reçu moins de la moitié des heures d'intervention du groupe contrôle (3,68 heures / semaine). Le groupe ESDM-P présente donc des résultats similaires avec environ 26.4 heures de moins que le groupe contrôle.

La seconde étude (Estes et al., 2014) s'intéressait plutôt à l'impact du ESDM-P sur les parents de ce même échantillon. Les auteurs ne rapportent pas de différence entre les parents des deux groupes au niveau du sentiment de compétence parentale. Toutefois, les parents ayant reçu le ESDM-P gardent le même niveau de stress à travers la période de 12 semaines, alors que les parents du groupe contrôle voient leur stress augmenter de manière significative ($p = 0.04$) au cours de cette même période, tel que rapporté sur le *Questionnaire on Resources and Stress* (Konstantareas, Homatidis, & Plowright, 1992).

2.6 Résumé

Les enfants ayant un TSA présentent un niveau élevé de CP (Kaat et Lecavalier, 2013) qui apparaissent tôt dans le développement et se cristallisent dans le temps (Fodstad et al., 2012). Les CP ont un impact négatif sur le développement de ces enfants et le bien-être de leurs familles (Matson, Neal, Fodstad, & Hess, 2010 ; Kim, Ekas et Hock, 2016). Il est donc important d'agir tôt afin de prévenir l'apparition des CP et leurs effets néfastes.

L'accompagnement parental est une alternative moins coûteuse et intensive que l'ICI, et pourrait mieux répondre aux besoins des jeunes enfants et de leurs familles (Rogers et Vismara, 2008). Malgré le nombre grandissant d'études sur différents modèles d'accompagnement parental, très peu portent sur les effets de ce type d'intervention sur les jeunes enfants ayant un TSA (Beaudoin et al., 2014). Toutefois, certaines études montrent les effets positifs d'un programme d'accompagnement parental sur la réduction des CP chez les enfants plus âgés (Bearss et al., 2013 ; Stuttard et al., 2014 ; Bearss et al., 2015).

L'accompagnement parental pourrait donc être une approche qui permettrait de réduire ou de prévenir l'apparition de CP chez cette population en bas âge. L'ESDM-P (Rogers, Dawson, & Vismara, 2012) est une approche manualisée qui vise les parents de très jeunes enfants à risque ou ayant un diagnostic de TSA. Ceci fait de l'ESDM-P un modèle qui pourrait être aisément implantable au sein d'une famille afin d'évaluer son effet sur la réduction des CP.

3. ARTICLE SCIENTIFIQUE

Titre : Effect of a Parent-mediated Program for Young Children with Autism Spectrum Disorder on Challenging and Adaptive Behaviors: A Randomized Control Trial.

Auteurs : Zakaria Mestari, Audrée-Jeanne Beaudoin, Chantal Camden, Mélanie Couture

Statut de l'article : Version soumise à *Autism Research and Treatment* le 27 novembre 2017

3.1 Avant-propos :

Zakaria Mestari est l'auteur principal du présent article. En plus d'avoir initié et soutenu le processus de rédaction de l'article, il a participé au recrutement, à la collecte ainsi qu'à l'analyse des données. La seconde auteure est l'étudiante au doctorat qui est à l'origine du projet dans lequel s'inscrit l'article ainsi que le mémoire. Les deux dernières auteures, en leur qualité de co-directrices, ont supervisé l'ensemble du processus en plus d'avoir activement révisé l'article en cours de rédaction.

Cet article s'inscrit dans un projet ayant été approuvé par le comité d'éthique du Centre Hospitalier de l'Université de Sherbrooke (voir l'annexe 2) et toutes les familles participantes ont rempli un formulaire de consentement (voir l'annexe 3).

3.1 Résumé

Cette étude pilote est, à notre connaissance, le premier essai clinique qui vise à explorer les effets d'un programme d'accompagnement parental sur les CP chez les enfants de moins de 3 ans et à risque de TSA. Elle vise à évaluer les effets d'un essai contrôlé randomisé croisé portant sur un programme d'accompagnement parental de 12 semaines pour les enfants à risque de troubles du spectre autistique (ASD), sur leurs comportements problématiques (CP) et leurs comportements adaptatifs (CA). Les participants étaient 13 jeunes enfants (13 à 30 mois) et leurs parents. Ces dyades ont été assignées au hasard dans le "groupe d'intervention" (n = 8) ou dans le groupe "liste d'attente" (n = 5). L'intervention mise en place était basée sur le modèle du *Early Start Denver for Parents* (ESDM-P) et du *Social Communication Emotional Regulation and Transactional Support* (SCERTS). Les CP ont été évalués à l'aide de l'Évaluation Socioémotionnelle des jeunes enfants (ESEJE) et les CA ont été évalués à l'aide du Système d'évaluation des comportements adaptatifs - 2ième édition (ABAS-II). Les analyses statistiques non paramétriques ne montrent aucun changement significatif au sein des groupes ou entre les groupes, pour les deux mesures. Même lorsque les participants, ayant tous reçu l'intervention, sont combinés en un seul échantillon (n = 13), les résultats ne montrent aucune amélioration significative des CP et des CA. Les limites méthodologiques sont discutées. Plus d'études sont nécessaires afin d'évaluer les effets d'un programme d'accompagnement parental sur les comportements des enfants.

Mots clés : Trouble du spectre de l'autisme, Comportement problématique, Comportement adaptatif, Intervention parentale

3.2 MANUSCRIPT

Effect of a Parent-mediated Program for Young Children with Autism Spectrum Disorder on
Challenging and Adaptive Behaviors: A Randomized Control Trial.

Zakaria Mestari, Audrée-Jeanne Beaudoin, Chantal Camden, Mélanie Couture
University of Sherbrooke

Author Note

Zakaria Mestari, Faculty of Medicine and Health Sciences, University of Sherbrooke.

Audrée-Jeanne Beaudoin, Faculty of Medicine and Health Sciences, University of
Sherbrooke.

Chantal Camden, Faculty of Medicine and Health Sciences, University of Sherbrooke.

Mélanie Couture, Faculty of Medicine and Health Sciences, University of Sherbrooke.

Correspondence concerning this article should be addressed to Mélanie Couture,
Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke. 3001, 12th Avenue Nord,
Sherbrooke (Québec, Canada) J1H 5N4. E-mail: [REDACTED]

Abstract

This pilot study is the first clinical trial that aims to explore the effects of parent-mediated intervention on CBs in children suspected with ASD younger than 3 years old. Study objectives were to evaluate the outcomes of a randomized control trial exploring the effects of a 12-week parent-mediated intervention for toddlers suspected of autism spectrum disorder (ASD), on their challenging behaviors (CB) and adaptive behaviors (AB). Participants were 13 toddlers (13 to 30 months) and their parents who were randomly assigned in one of two groups: Intervention ($n = 8$) or Waitlist ($n = 5$). The intervention was based on the Early Start Denver Model (ESDM) and the Social Communication Emotional Regulation and Transactional Support (SCERTS). CB were assessed using the Infant Toddler Social Emotional Assessment (ITSEA), while AB were assessed using the Behavior Adaptive Assessment System (ABAS-II). Using non-parametric statistical analysis, no significant results change were found within the groups or between the groups for both outcome measures. The results remain the same for both variables when the two groups are combined into a larger sample. Methodological limitations are discussed. Further studies are required in order to assess the effects of parent-mediated intervention on children's behaviors.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Challenging Behaviors, Parent Intervention, Adaptive Behaviors

Effect of a parent-mediated program for young children with autism spectrum disorder on challenging and adaptive behaviors: A randomized control trial.

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by impairment in social interactions, social communication, and restricted or repetitive patterns of behaviors, with symptoms being present in early childhood [1]. In the United States, 1 in 68 children has been diagnosed with ASD, with an average ratio of 4.5 boys for 1 girl [9]. Having a diagnosis of ASD is a high risk factor for challenging behaviors (CB) such as self-injurious behavior, aggression and destruction (of toys or other material) [32]. There is no consensus in the literature regarding the definition of CB [13, 15, 23]. Dunlap and his colleagues [13] define CB as any actions or behaviors patterns that are serious enough to cause an interference with the child's ability to engage in positive relationship, form friendships, play with others, and learn expected skills, while Emerson et al. [15] emphasize the impact of CB on one's access to community services and social integration. When it comes to young children, Carter et al. [8] suggest 3 categories of CB: (1) externalized behaviors including impulsivity, aggression and opposition; (2) internalized behaviors including depression, social withdrawal, anxiety and extreme timidity; and (3) dysregulation behaviors including sleeping or eating problems, regulation of negative states, and uncommon sensorial sensitivity. Despite some differences, most definitions take into account the frequency, the duration and the intensity of CB and the impact they have on the well-being of the child and on the people surrounding him (i.e. family members or professionals).

The fact that most children with ASD have CB emerged as a consensus in the literature [28, 34, 44]. As it happens, children with ASD of all ages [21] have more CB than their peers with a typical development [26] but also than their peers with other neurodevelopmental

disorders, such as intellectual disability, overall developmental delay or language delay [17, 20]. For instance, in their study on the emergence of CB in 624 children at risk of ASD and aged 12 to 39 months, Fodstad et al. [17] observed an increase in aggressive behaviors, destructive behaviors and stereotypical behaviors across the four age groups (12–18, 19–25, 26–32, and 33–39 months). In their literature review, Kaat and Lecavalier [22] reported that one in four children with ASD meets the diagnostic criteria for an oppositional disorder or a behavioral disorder. Ooi et al. [34] estimate that 72% to 86% of children with ASD have at least one CB or an emotional problem.

In children in general, CB decrease opportunities for positive social interactions, limit social skills and hence reduce the number of opportunities for learning social behaviors [29, 31]. A Canadian study on parents of children newly diagnosed with ASD aged 24 to 47 months, showed that early deficits linked with the diagnosis are a common source of concerns for parents [45]. According to the authors, these concerns can sometimes cause them to question their own parenting abilities. The same authors also reported that the presence of CB influences the level of stress experienced by mothers of children [45]. Indeed, parents of children with ASD experience a higher parental stress than parents of neurotypical children and this stress is even higher if the child presents CB in addition to the diagnosis of ASD [16].

Furthermore, it has been shown that children with ASD have impairment in their adaptive behaviors (AB) [25, 42] and that individuals with CB had generally lower AB [30, 35]. Harrison and Oakland [19] define AB as a repertoire of skills (or a skill set) that can be accomplished independently (without the assistance of others) by a person, in order to achieve expectations, set by the environment. Thus, children with ASD are at risk of having more CB than their peers, and to exhibit difficulties in AB. Children with ASD and their parents need

support when the child is at an early age, in order to promote the child's development and avoid parental exhaustion.

The majority of the intervention studies available focused, however, on children older than three years old, using Applied Behavior Analysis (ABA) intervention models, mostly derived from the model originally developed at the University of California in Los Angeles (UCLA) [27]. Intensive behavioral intervention (IBI), consists of an individualized intervention, including various behavioral procedures, during which the child receives at least 30 to 40 hours of direct and individual intervention per week [18]. Several meta-analyses have shown the effectiveness of IBI on the intelligence quotient [14, 37] and on AB [14]. A study undertaken in the Province of Québec (Canada) also report benefits of IBI delivered in mainstream day care settings, with less than optimal weekly intensity (16–20 hours) [38]. The authors reported a significant impact on the intelligence quotient and AB, but also on socio-emotional skills, reduction of ASD symptoms and parental well-being, for 93 children and their parents over a 12-month period [38].

However, this type of intervention is expensive in terms of time and resources. Even though parents are more and more involved in intervention plans, therapist-based intervention models such as IBI sometimes leave the parent helpless and unable to manage the child's CB without the help of a third party [6]. Finally, the intensive and structured nature of this type of therapy, makes it unsuitable for some very young children needs [43].

Parent-mediated intervention consists in providing the parent with tools and strategies in order to promote their child's development as early as possible [39]. Interventions commonly used in the treatment of ASD, such as IBI, involve the implementation of a program for the child by a therapist. In a parent-mediated intervention however, the therapist works directly with the parent. According to McConachie and Diggle [33], parent-mediated

intervention improves child communication, quality of parent-child interactions, parents' knowledge about ASD, and reduces symptoms of depression in parents. It appears that parents are able to learn and to apply the strategies taught to them [40, 43] and that the child's level of social involvement is correlated with the level of mastery of the parent [40].

In children aged 3 to 8 years old, experimental studies have shown that parent-mediated intervention reduces certain CB such as tantrums, aggression and self-injurious behavior [2, 3]. In addition, this type of intervention seems to increase the feeling of efficacy in parents, as well as an improvement of parental satisfaction towards the intervention [41].

For children under 3 years old, other benefits are seen when a parent-mediated program is in place. Several authors report an improvement in AB, intelligence quotient, imitation behavior, functional communication, social initiation behaviors, joint attention and quality of play between parent and child [10, 11, 24, 43].

In their literature review, Beaudoin, Sébire, and Couture [4] examined the results of 15 studies including a total of 484 children with a diagnosis or suspicion of ASD and aged on average 23.26 months, whose parents had participated in a parental mediated program. Paradigm of intervention (behavioral, socio-pragmatic, mixed), location (home or center) and total dosage (Average = 18 hours, Minimum = 5 hours, Maximum = 32 hours) varied from one study to another. The authors report substantial but inconsistent gains from one study to another for communication, socio-emotional functioning, and child play abilities, as well as a reduction in the severity of symptoms. Finally, the authors highlight the lack of studies taking place in a real clinical context, as well as the importance of more research in this field using experimental designs [4]. However, to our best knowledge, there are no randomized control trials that use a parent-mediated intervention to target CB in children with ASD less than 3 years of age.

In summary, several authors have investigated the presence of CB and challenges with AB in children with a diagnosis or a hypothesis of ASD. However, to our best knowledge, there are few studies and no randomized controlled trial on children under 3 years old evaluating the effect of parent-mediated interventions on CB. This paper reports secondary outcomes of a study that primarily aimed to explore the effect of a 12-week parent-mediated intervention for toddlers (12-30 months old) suspected of ASD on parent-child interactions and child development. More specifically, this randomized control study aims to explore the effect of this program on children's CB and AB. The objectives are therefore twofold. The first objective aims to explore the effects of a parent-mediated intervention on the level of CB in young children at high risk of ASD, using a parent questionnaire. The second objective aims to explore the effects of the same intervention on the level of AB in the same population, also using a parent questionnaire. Further methodological details are presented below.

Method

Design

This study used a clinical randomized controlled trial waitlist design (see Figure 1). Participants were randomly divided into two groups. Participants of the experimental group received the intervention immediately while participants in the control group were placed on a waiting list for a period equivalent to the intervention period (12 weeks) and then received the same intervention. Stratified randomization by age was performed to ensure a similar median age in both groups. Participants were categorized into two age blocks (12-17 and 18-30 months old) before randomization by block 4 of 2 participants per age block into the experimental and waiting list groups. The research ethics committee of the University of Sherbrooke Hospital Center approved this study.

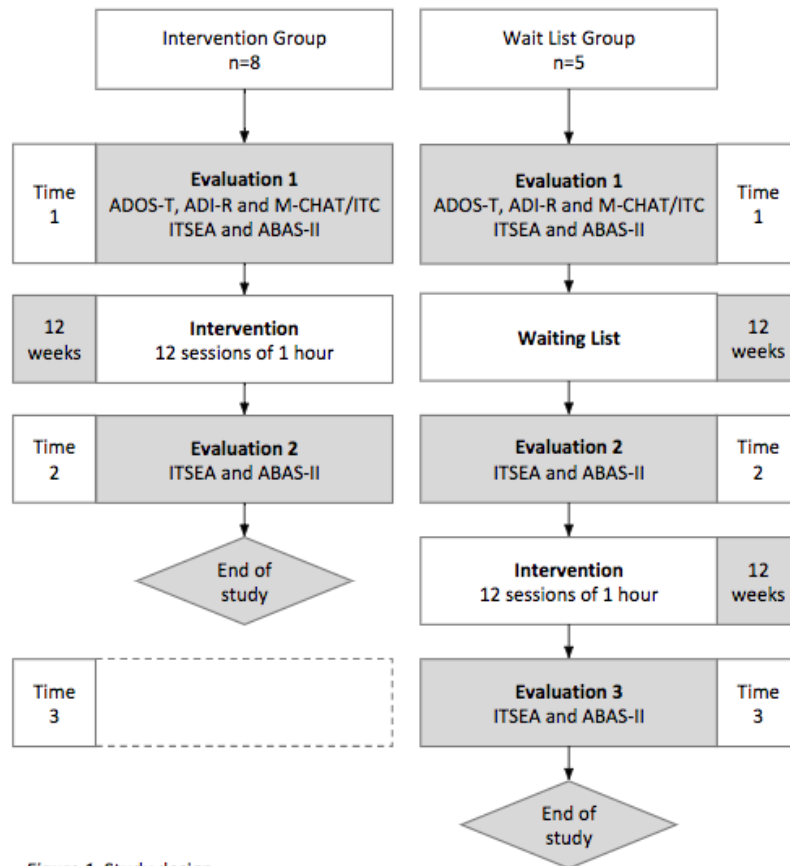


Figure 1. Study design

Participants

Participants included in this study were recruited through a convenience non-probabilistic sampling method in the context of a larger project that aimed to study the effect of a parent-mediated program on children, parents, and the parent-child relationship. To be included in this study, the participants had to be the parent of a child (1) aged 12 to 30 months old at the first assessment, (2) at high risk of ASD (as detailed in the Eligibility assessment section), (3) with no visual or auditory impairment, (4) with no uncontrolled epilepsy, and (5) the parent had to have a sufficient level of English or French and no severe psychiatric disorder. Recruitment was done through front-line workers (i.e. nurses, social workers, etc.) from public services centers in Montreal and the Eastern Township, two areas in the province of Québec (Canada). These front-line workers provided brief information on the study to

eligible families, who contacted the research team if they were interested in participating. The recruitment and intervention took place over a two-year period (2014 - 2016). A total of 19 families participated in the larger research project ($n = 19$). One family ($n = 1$) abandoned the study before the intervention started, because of a lack of availability. No proper refusal to participate was registered, since families contacted the research team only if they were interested. Five families ($n = 5$) did not complete the required questionnaires for the current study. Therefore a total of 13 families were included in the present study ($n = 13$). Eight families were randomly assigned to the experimental group ($n = 8$) while five others were assigned to the waiting list group ($n = 5$).

Eligibility Assessment

The eligibility of participants was confirmed by administering the following screening and assessment tools commonly used in the evaluation of ASD: (1) the Infant-Toddler Checklist (ITC), (2) the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up (MCHAT-R/F), (3) the Autism Diagnosis Observation Schedule for Toddlers (ADOS-T) and (4) the Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). These tools were completed by all parents at Time 1 in the presence of a research agent, in either English or French depending on parental preference. Participants were considered eligible if they met the following criteria: (1) a score below the age-dependent threshold on the communicative or symbolic subscores or for the total score of the ITC, (2) a negative answer to at least three questions or to two critical questions of the MCHAT/R-F, (3) a rating of “mild to moderate concerns” or “moderate to severe concerns” at the ADOS-T, and (4) a rating of “ambiguous” or “sustained” on the ADI-R regarding the diagnosis of ASD.

Outcome Measures

Two tools were administered in order to evaluate the dependent variables of the study: the Infant Toddler Social Emotional Assessment (ITSEA) for CB and the Adaptive Behavior Assessment System-2nd Edition (ABAS-II) for AB. For participants in the experimental group, outcome measures were collected twice: before the intervention, and after the intervention (Time 1 and Time 2). Outcome measures were collected three times for participants in the waitlist group: before the waiting period, before the intervention, and after the intervention (Time 1, Time 2 and Time 3). A member of the research team collected the data at home. Since both tools already had a French validated version, they were administered either in French or in English, as preferred by the participant.

Infant Toddler Social Emotional Assessment (ITSEA). This questionnaire for caregivers determines whether the child presents CB and emotional regulation problems. It consists of 169 questions divided into three difficulty domains: (1) externalized behaviors, (2) internalized behaviors and (3) dysregulation behaviors. A standard T score is available for each difficulty domain, with an average of 50 ($M = 50$) and a standard deviation of 10 ($SD = 10$), where a higher score indicates a higher level of behavioral problems. The psychometric qualities of this tool were established for 1235 children aged 12-36 months with or without neurodevelopmental disorders [5, 7]. The test-retest reliability is good for all scales ($r = 0.61 - 0.91$, average = 0.79). In addition, the tool shows a good convergent validity when correlated with the CBCL total score ($r = 0.85$, $p < 0.01$). Moreover, there are specific standards for children with ASD [7].

Adaptive Behavior Assessment System-2nd Edition (ABAS-II). The ABAS-II is used to determine if a child aged 0 to 5 years old have difficulties related to AB. This 241-question caregiver questionnaire addresses 10 areas: (1) Communication, (2) Community Use, (3)

Functional Academics, (4) Health and Safety, (5) Home Living, (6) Leisure, (7) Self-Care, (8) Self-Direction, (9) Social and (10) Motor Skill. It provides a scaled score for each subscale and for the total score (General Adaptive Composite). The standard score for each area has an average of 10 ($M = 10$) and a standard deviation of 3 ($SD = 3$), where a higher score indicates better adaptive functioning. These standard scores are based on a sample of 1350 children aged 0-5 years [19]. The tool shows a strong test-retest coefficient ($r = 0.86$) as well as a good convergent validity with the *Vineland Adaptive Behavior Scale* ($r = 0.70$) [19].

Intervention

The intervention took place weekly for approximately an hour, over a 12-week period, in the family's home, in the presence of both the parent and child. The parent was actively involved in each stage of the intervention and several learning and generalization opportunities were presented during each session. Our program was designed to be easily used by caregivers and families.

Intervention was provided by the first and the second author, which are respectively a master and a doctoral student. They both had many years of experience with children with ASD and received a short three-day training in ESDM by a certified trainer.

All sessions were video recorded and followed a similar structure: (1) discussion about the previous week [5 min], (2) a free play period between parent and child [10 min], (3) feedback on the play period, and discussion on previously taught strategies [10 min], (4) introduction of the new strategy [15 min], (5) practice the new learned strategy [15 min] (6) discussion on opportunities to implement the new learned strategy in a daily routine or during play time [5 min]. The intervention was provided following a specific protocol for each session.

Out of the 12 weekly strategies taught to parents, 10 came from the Early Start Denver Model for Parents (ESDM-P) [39]: (1) capturing the child's attention, (2) learning with social sensory routines, (3) building reciprocal interactions, (4) using and understanding non-verbal communication, (5) learn through imitation, (6) how children learn and maintain behaviors, (7) the triangle of joint attention, (8) learning by playing, (9) pretend play, (10) promoting language. Two further strategies were based on the *Social Communication Emotional Regulation Transactional Support* (SCERTS) [36] approach: (1) understanding availability to learning, and (2) reading the child's emotions. Figure 2 summarizes the order and the components of each of the strategies included the intervention.

Statistical Analysis

All data analysis was conducted using IBM-SPSS. Continuous numerical data was described using median and range, while frequency and percentages were used for categorical values. Descriptive analyses were conducted on socio-demographic and ASD screening or assessment data. Because of the small size of our sample and its abnormal distribution, non-parametric tests were used for all comparative and inferential analyses. Comparative analyses were conducted on socio-demographic data for each group, using either a Mann-Whitney U-test or an exact Fisher test for numerical and categorical data, respectively.

Inferential analyses were conducted on all subscales or total score of the ITSEA and ABAS-II tests. To measure the effect of time with or without intervention, a Wilcoxon signed rank test was used on the experimental and waitlist groups at Times 1 and 2. To measure the direct effect of the intervention, a Mann-Whitney U-test was used to compare the differentials (Δ between Time 1 and Time 2) of both groups.

		Targeted components		
Strategies	Model	Emotional Regulation	Social Communication	Cognition
1 Availability to Learning	SCERTS	X		
2 Capturing your Child's Attention	ESDM		X	
3 Having Fun with Sensory-Social Routines	ESDM	X		
4 Reading your Child's Emotions	SCERTS	X		
5 Building back-and-forth Interactions	ESDM		X	
6 The Importance of Nonverbal Communication	ESDM		X	
7 Helping your Child to Learn by Imitating	ESDM			X
8 How Children Learn	ESDM			X
9 Sharing Interest with Others	ESDM		X	
10 Play Time!	ESDM			X
11 Let's Pretend!	ESDM			X
12 Moving Into Speech	ESDM		X	

Figure 2. Order of the strategies and targeted components

At Time 3, both groups had completed the intervention. A Mann-Whitney U-test was used to compare the differentials of the experimental group (Δ between Time 1 and Time 2) and the waitlist group (Δ between Time 2 and Time 3) for each measure. If the differentials (Δ) were statistically similar, the groups were combined to give a bigger sample size. Finally, to measure the effect of time before and after the intervention, a Wilcoxon signed rank test was used on the combined group, for all available measures.

Based on the parametric properties of the ITSEA's subscales, a sample size of 16 participants would have been needed to obtain a sufficient power of 0.8 ($\beta = 0.2$, $\alpha = 0.05$). Unfortunately, with the current sample, the statistical power is only 0.61 ($\beta = 0.39$, $\alpha = 0.05$).

Results

Socio-demographics and ASD assessment

Table 1 presents the socio-demographic data for children and parents in both groups. No statistically significant differences were observed between the groups at the beginning of our study (Time 1; all $p > 0.05$). The study sample consisted mostly of boys (69%) with a median age of 22 months. Parents included in this study were mostly mothers ($n = 9$, 69%) with a median age of 38.1 years. The majority of participating families were from middle to low socio-economic class, with 10 families (77%) reporting a familial income below 65,000 CAD and six parents (46%) reporting not being currently working or studying. Our sample consisted families from various cultural backgrounds, including 5 families (38%) of non-Canadian origin and 4 families (31%) whose language spoken at home was neither French nor English.

Table 2 presents the findings of the ASD screening and assessment tools that confirmed the eligibility of our entire study sample, with most participants scoring as “moderate to severe” ($n = 8$; 62%) on the ADOS scale and “sustained” ($n = 9$; 69%) on the ADI-R scale.

Table 1
Socio-demographic Data at Time 1

	Intervention Group (<i>n</i> = 8)	Wait List Group (<i>n</i> = 5)	Group Difference (<i>p</i> -value)
Children			
Gender (boys) ²	7 (87.5)	2 (40.0)	0.217
Age (months) ¹	23.5 (16 - 30)	20 (13 - 26)	0.610
Families			
Caregiver (mothers) ²	6 (75.0)	3 (60.0)	1.000
Age (years) ¹	34.9 (25.9 - 47.9)	39.6 (36.2 - 41.9)	0.509
Number of children ¹	2.5 (1 - 4)	2 (1 - 3)	0.881
Family income (<65 000CAD) ²	6 (75.0)	1 (20.0)	0.103
Occupation (working/studying) ²	4 (50.0)	3 (60.0)	1.000
Education (years) ¹	14 (12 - 16)	13 (11 - 15)	0.418
Ethnicity (Caucasian) ²	5 (60.25)	3 (60.0)	1.000
Main language (French or English) ²	6 (75.0)	3 (60.0)	1.000

¹ Numerical data : Median (Range) ; Mann-Whitney U test

² Categorical data : Frequency (Percentage) ; Fisher exact test

Table 2
Results of the Screening and Assessment Tools

	<i>n</i> (%)	<i>Md</i> (range)
Screening tools		
ITC	3 (23.08)	19 (16 - 32)
M-CHAT	10 (76.92)	8 (4 - 13)
ADOS		
Mild to moderate concerns	5 (38.46)	16 (10 - 25)
Moderate to severe concerns	8 (61.54)	
ADI-R		
Ambiguous diagnosis	4 (30.77)	-
Sustained diagnosis	9 (69.23)	-

Md = Median

Outcome measures

No significant differences were observed between Times 1 and 2 within the groups or between the groups for both CB and AB outcome measures, as presented in Table 3.

The analyses of differentials between groups revealed no significant differences for all three subscales of the ITSEA and for all 10 subscales and composite scores of the ABAS-II. As such, the groups were combined and the relevant scores were reassessed using the total sample. As presented in Table 4, the Wilcoxon signed rank test used on the combined sample also indicated no intervention effect on CB and AB outcomes.

Before receiving the intervention, some children showed CB for the externalized behaviors ($n = 4$, 30%), internalized behaviors ($n = 3$, 23%) and dysregulation ($n = 5$, 38%) subscales, above the clinical threshold for the ITSEA tool (standard t score > 60). Despite the lack of statistical significance in terms of the effect of the intervention on CB, some participants experienced some clinical changes in both directions (improvement and deterioration). For the externalized behaviour subscale, 3 participants (23 %) who did not show CB at time 1 (preintervention) went over the threshold and started to display CB at time 2 (post-intervention), whereas 3 of the 4 who displayed CB at Time 1 (23%) were no longer presenting CB after the intervention. For the internalized behaviour subscale, the 3 participants (23 %) who did show CB at time 1 (preintervention) kept displaying CB at time 2 (post-intervention), whereas the 5 children who did not display CB at Time 1 continued not to display them after the intervention. For the dysregulation behaviors subscale, two participants (15 %) went over the threshold and started to present CB after the intervention, while two others (15%) went below it and showed less dysregulation behaviors after the intervention.

These shifts beyond and below the clinical threshold was less marked with the ABAS-II. Regarding the total General Adaptive Composite score, ten participants (77%) showed

some initial deficits in AB compared to children their age (*standard score* < 70). After the intervention, only one participant (8%) showed enough improvement in AB to go beyond the clinical threshold (>70), while two participants' score (15%) went below it, which indicates that their AB got worse than children their age, as reported by their General Adaptive Composite scores.

Discussion

The aim of the present study was, firstly, to explore the effect of a short parent-mediated program on CB in very young children at high risk of ASD. Secondly, it aimed to explore the effect on AB for the same sample. Immediately after the 12 weeks of intervention, no significant results were found on both variables.

No significant difference was found between the two groups regarding the sociodemographic data. However, since our sample is small, it is relevant to highlight the difference in family income between the two groups. Even though the difference is not significant ($p = 0.103$), six families out of eight (75%) in the experimental group had a family income lower than 65 000 CAD, compared to only one family out of five (20%) in the waitlist group. This could mean that the families included in our experimental group could come from a less wealthy environment.

Results of the ITSEA for the combined group did not show significant changes over the intervention period in CB. In fact, median scores of the three subscales remained stable over time during the intervention period and the size effect of these scores are minimal ($d < 0.2$). It is noteworthy to point out that before intervention, the median scores for all three subscales were within the normal clinical range (*standard score* = 50 ± 10), suggesting that our sample was mostly composed of children that were not particularly displaying CB for their age.

Table 3

Wilcoxon's Ranked Test for the Intervention and Wait List Group Across Time 1, Time 2 and Time 3

	Intervention (n =8)				Wait List (n =5)				
	T1	T2	Z	d	T1	T2	Z	d	T3
	<i>Md(range)</i>	<i>Md(range)</i>			<i>Md(range)</i>	<i>Md(range)</i>			<i>Md(range)</i>
ITSEA (standard score; 50 ± 10) higher scores indicate higher level of behavioral problems									
Externalizing	54.5 (42 - 69)	64.5 (40 - 79)	-1.572	0.612	42 (34 - 94)	52 (43 - 72)	-0.674	0.111	56 (47 - 59)
Internalized	53 (38 - 86)	56 (48 - 78)	-0.701	0.145	47 (44 - 81)	49 (35 - 76)	-0.184	0.039	50 (34 - 79)
Dysregulation	57.5 (40 - 99)	65 (49 - 99)	-0.632	0.234	55 (43 - 99)	62 (40 - 99)	-0.736	0.177	43 (31 - 96)
ABAS-II (standard score) higher scores indicate better adaptive functioning									
Communication ¹	3 (1 - 8)	3.5 (1 - 10)	-0.172	0.046	4 (3 - 8)	5 (1 - 7)	0.000	0.147	5 (2 - 6)
Community Use ¹	7.5 (5 - 14)	6 (4 - 12)	-0.938	0.322	6 (4 - 9)	5 (3 - 8)	-0.736	0.521	6 (3 - 7)
Functional Academics ¹	4.5 (2 -9)	6 (2 - 10)	-0.552	0.229	5.5 (4 -7)	3 (3 - 9)	-0.378	0.301	5 (3 - 7)
Home Living ¹	5 (4 -11)	5.5 (5 - 12)	0.000	0.000	3.5 (2 -7)	4 (2 - 7)	-0.447	0.186	5 (2 - 7)
Health and Safety ¹	6 (3 - 11)	5 (4 - 11)	-0.935	0.145	5 (3 - 8)	4 (2 - 6)	-1.134	0.576	5 (4 - 6)
Leisure ¹	7.5 (4 - 10)	5.5 (5 - 12)	-1.200	0.342	4.5 (4 - 9)	4 (2 - 5)	-1.289	1.018	5 (4 - 7)
Self-Care ¹	4.5 (1 - 8)	3 (1 - 8)	-1.378	0.469	3 (3 - 9)	2 (1 - 4)	-1.289	0.856	3 (3 - 6)
Self-Direction ¹	8.5 (4 - 12)	6 (2 - 11)	-1.543	0.412	5.5 (4 -11)	3 (2 - 8)	-0.921	0.879	6 (4 - 9)
Social ¹	6 (3 - 10)	5.5 (3 -10)	-0.106	0.050	3.5 (2 - 6)	2 (1 - 7)	0.000	0.323	4 (3 - 5)
Motor Skill ¹	8 (4 - 12)	7 (1 - 12)	-0.983	0.431	4 (3 - 7)	4 (3 - 8)	0.000	0.147	5 (4 - 6)
General Adaptive Composite ²	62 (37 - 101)	62 (57 - 99)	-0.702	0.203	60 (53 - 78)	60 (45 - 63)	-0.730	0.609	62 (56 - 67)

*p<0.05, ¹ M = 10 ; SD = 3, ² M = 100 ; SD = 15

Table 4

Wilcoxon's Ranked Test for the Combined Sample (n = 13)

	Pre-intervention	Post-intervention			
	<i>Md(range)</i>	<i>Md(range)</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
ITSEA (standard score; 50 ± 10) higher scores indicate higher level of behavioral problems					
Externalizing	56 (42 - 72)	57 (40 - 79)	-0.534	0.594	0.167
Internalized	50 (35 - 86)	55 (34 - 79)	-1.294	0.196	0.150
Dysregulation	60 (40-100)	64 (31 - 99)	-0.769	0.442	0.126
ABAS-II (standard score; 10 ± 3) higher scores indicate better adaptive functioning					
Communication ¹	3 (1 - 8)	3.5 (1 - 10)	-0.159	0.874	0.034
Community Use ¹	7.5 (5 - 14)	6 (4 - 12)	-0.998	0.318	0.182
Functional Academics ¹	4.5 (2 - 9)	6 (2 - 10)	-0.476	0.634	0.158
Home Living ¹	5 (4 - 11)	5.5 (3 - 10)	-0.265	0.791	0.037
Health and Safety ¹	6 (3 - 11)	5 (4 - 11)	-0.079	0.937	0.100
Leisure ¹	7.5 (4 - 10)	5.5 (5 - 12)	-0.438	0.661	0.099
Self-Care ¹	4.5 (1 - 8)	3 (1 - 8)	0.000	1.000	0.075
Self-Direction ¹	8.5 (4 - 12)	6 (2 - 11)	-0.040	0.968	0.054
Social ¹	6 (3 - 10)	5.5 (3 - 10)	-0.680	0.496	0.377
Motor Skill ¹	8 (4 - 12)	7 (1 - 12)	-0.828	0.407	0.120
General Adaptive Composite ²	68 (55 - 100)	62 (57 - 99)	-0.118	0.906	0.000

¹ M = 10 ; SD = 3² M = 100 ; SD = 15

In fact, the children included in our sample were really young at intake ($Md = 25$ months) and were therefore less likely to exhibit CB [17]. Because this study is part of a larger one, displaying CB was not an inclusion criteria. After the intervention, only dysregulation behaviors went beyond the clinical threshold indicating the presence of such problem behavior (standard score at T2 = 64), while externalized and internalized behaviors stayed below (still not present). This may be due to the fact that parents were more sensitive to these types of behaviors (dysregulation) at the end of the intervention period. It is possible that the children included in this study were too young to display enough CB at the beginning of the intervention so the tool could detect a difference.

A similar study to ours reported positive results in reducing CB in older children with ASD, using a parent-mediated program [2]. In their study including 16 children aged 3 to 6 years old, Bearss et al. [2] observed a positive effect on children's CB of a 6-month parent-mediated program specifically targeting CB. The same authors report similar results from a second study, which was conducted on 180 children with ASD aged 3 to 7 years old, and who displayed CB [3]. It is important to note four things regarding their results. Firstly, their study targeted older children, who were, on a developmental perspective, more likely to exhibit CB [17]. Secondly, these children had CB at intake. Thirdly, the intervention used in these two studies, unlike ours, directly targeted the behavioral components linked to the decrease of CB (i.e. conducting a functional analysis, implementing planned ignoring, and the use of reinforcement strategies). The fourth aspect worth considering is that their time window, even though it included a similar amount of intervention hours, was twice the length of the current intervention.

Another clinical trial using a parent-mediated intervention program for parents of 48 children with ASD or intellectual disability reported positive effect on reducing children's CB

[41]. After 10 weekly 1-hour sessions, the authors reported a decrease in CB. Once again, it is important to understand that the intervention used was directly targeting children's CB through sessions such as “Understanding Behavior I and II”, “Encouraging Good Behavior” or “Managing Unwanted Behavior”. As such, a parent-mediated intervention promoting social skills in natural situations of play and in daily routines, such as our program, could be enhanced by adding sessions to teach strategies targeting CB directly for children who present such behaviors or in prevention of the appearance of these behaviors.

From a clinical point of view, CB slightly increased over the first three-month period in both the control and intervention groups, as shown by the median scores of all three ITSEA subscales. Only the externalized behavior subscale median scores increased by one standard deviation (median change between T1 and T2 = +10.0) in both groups. However, none of these changes were statistically significant. These results are in agreement with Fodstad et al. [17], who observed that these types of behavior (aggressive and destructive) increase between 12 and 39 months in children with ASD.

Prior to intervention, the median Total Score of the ABAS-II (Median at T1 = 68) was more than two standard deviations away from a standard score (standard score = 100 ± 15), suggesting that our sample was mostly composed of children displaying some challenges regarding their AB. This is consistent with the literature, which shows that children with ASD show deficits in AB [25, 42]. Following the intervention, the total standard score remained almost unchanged. When the two groups are compared, the intervention group and the waitlist group showed no significant differences within each group or between the groups. Moreover, when the groups were combined into one bigger sample, the ABAS-II results showed non-significant improvement for all 10 subscales and total score. These results do not resemble those of previous studies that showed the effectiveness of a parent-mediated intervention on

AB in really young children with ASD [24, 43]. We hypothesize that, contrary to those studies, the time frame or measuring the effect of the intervention was not optimal. In fact, measuring the effect immediately at the end of the intervention does not allow for developmental change in children to occur. In addition, the lack of follow-up in ours is probably the main reason why we could not measure a positive impact on AB. However, studies on parent-mediated intervention for older children show good results on AB for older children [10, 11, 24, 43]. Even though IBI also shows a positive impact on AB [14, 37, 38], it is still more expensive in time and money than parent-mediated intervention. The latter is perhaps an interesting alternative for improving AB at a lower cost.

To our knowledge, this study is the first clinical randomized control trial that aimed to explore the effect of a parent-mediated intervention on CB in children at risk of ASD, aged less than three years old. On the other hand, the positive effects of this type of intervention on this population's AB were documented before [10, 11, 24, 43]. The intervention used in the present study was a preventive one, because it addresses the challenges and deficits often present in children with ASD. In fact, the child's challenges (finger point, eye contact, joint attention) were the focus of our intervention and thus, this is how each strategy was presented to the parent. Furthermore, each session took place at the homes of the participating families, in the children and parents' natural environment. Moreover, the families included in this study represent a great socio-economic and cultural diversity. These last two points make the present study very close to the clinical reality experienced by professionals working in the public sector, and is, in our opinion, its principal strength.

This pilot study has many limits. Because it took place in a larger project already underway, it was not possible to add any additional outcome measurements, or to modify the method of data collection. Specifically, our small sample size limited the power of our data

analyses, and did not allow us to observe differences related to individual characteristics. Another important limitation is regarding the fact that the children included in our sample did not display CB before the intervention. It is therefore hard to measure the impact of our intervention on this variable. All the data included in this study comes from self-reported parent questionnaires, which means that results could be affected by the perception of the parent at a given time. This means that parents' perceptions could have an impact on data accuracy [5]. In addition, the questionnaires may have had the effect of informing parents of behaviors or skills that they had not noticed prior to filling out the forms. It could also have had the effect of raising awareness of previously unsuspected deficits in the child. Regarding CB specifically, future studies should use systematic and direct rating measurements (live observation or video recording) for a better validity of the data and to be able to measure its different parameters (frequency, duration, intensity). The fact that this study does not include a follow-up is another important limitation. Because of that, it is impossible to know whether the intervention's effect appears later on, nor if the gains acquired will be maintained over time. For future studies, we strongly suggest an incentive (monetary or booster intervention) in order to reduce attrition at the follow-up. Finally, if viewed through the prism of integrating a parent-mediated intervention into public services, this study is limited by the fact that it was conducted with motivated families who willingly accepted to partake in the research. This could prove to be a challenge in the standardized implementation of this type of intervention in public services, knowing that some families will likely be unable or unwilling to partake in such a program.

Conclusion

Our parent-mediated program was deployed in the homes of participating families for one hour per week over a period of 12 weeks. This allowed us to meet and support families of varying socio-economic means during this period and to provide them with useful strategies on a daily basis. The results of our study do not allow us to report that our intervention reduces CB or increase AB in children with ASD. It would be interesting to include a behavioral reduction component to the present intervention, targeting one or a group of CB such as the Prevent-Teach-Reinforce for Families (PTR-F) [12]. Further studies are necessary and should use a follow-up procedure in order to better understand the effects of a parent-mediated intervention on a larger sample of children with ASD, and on children with more severe CB.

Acknowledgments

The authors declare that there is no conflict of interest regarding the publication of this article.

References

- [1] American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Washington, DC: Author.
- [2] Bearss, K., Johnson, C., Handen, B., Smith, T., & Scahill, L. (2013). A Pilot Study of Parent Training in Young Children with Autism Spectrum Disorders and Disruptive Behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 829–840. doi:10.1007/s10803-012-1624-7
- [3] Bearss K., Johnson C., Smith T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M., ... Scahill, L. (2015). Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: A randomized clinical trial. *JAMA*, 313(15), 1524–1533. doi:10.1001/jama.2015.3150
- [4] Beaudoin, A. J., Sébire, G., & Couture, M. (2014). Parent training interventions for toddlers with autism spectrum disorder. *Autism Research And Treatment*, vol. 2014. doi:10.1155/2014/839890
- [5] Briggs-Gowan, M. J., & Carter, A. S. (1998). Preliminary acceptability and psychometrics of the infant–toddler social and emotional assessment (ITSEA): A new adult-report questionnaire. *Infant Mental Health Journal*, 19(4), 422–445. doi:10.1002/(SICI)1097-0355(199824)19:4<422::AID-IMHJ5>3.0.CO;2-U
- [6] Brockman, M., Hussain, K., Sanchez, B., & Turns, B. (2016). Managing Child Behavior Problems in Children With Autism Spectrum Disorders: Utilizing Structural and Solution Focused Therapy With Primary Caregivers. *The American Journal of Family Therapy*, 44(1), 1–10. doi:10.1080/01926187.2015.1099414
- [7] Carter, A. S., & Briggs-Gowan, M. J. (2006). *ITSEA: Infant-Toddler Social and Emotional Assessment Examiner's Manual*. San Antonio, TX: PsychCorp.
- [8] Carter, A. S., Briggs-Gowan, M. J., & Jones, S. M. (2003). The Infant-Toddler Social and Emotional Assessment (ITSEA): Factor Structure, Reliability, and Validity. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 31(5), 495–514. doi:10.1023/A:1025449031360
- [9] Centers for Disease Control and Prevention. (2014). CDC estimates 1 in 68 children has been identified with autism spectrum disorder. Retrieved from <https://www.cdc.gov/media/releases/2014/p0327-autism-spectrum-disorder.html>
- [10] Dawson, G., Jones, E. J. H., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., ... Webb, S. J. (2012). Early Behavioral Intervention Is Associated With Normalized Brain Activity in Young Children With Autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(11), 1150–1159. doi:10.1016/j.jaac.2012.08.018
- [11] Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenon, J., ... Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17–e23. doi:10.1542/peds.2009-0958
- [12] Dunlap, G., Strain, P. S., Lee, J. K., Joseph, J. D., Vatland, V. & Fox, L. (2016). *Prevent-Teach-Reinforce for Families: A Model of Individualized Positive Behavior Support for Home and Community*. Baltimore: Brookes Publishing Co.
- [13] Dunlap, G., Lee, J. K., Joseph, J. D., & Strain, P. (2015). A Model for Increasing the Fidelity and Effectiveness of Interventions for Challenging Behaviors: Prevent-Teach-Reinforce for Young Children. *Infants and Young Children*, 28(1), 3–17. doi:10.1097/IYC.0000000000000027
- [14] Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-analysis of Early Intensive Behavioral Intervention for children with autism.

- Journal Of Clinical Child And Adolescent Psychology: The Official Journal For The Society Of Clinical Child And Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 38(3), 439–450. doi:10.1080/15374410902851739
- [15] Emerson, E., Thompson, S., Reeves, D., Henderson, D., & Robertson, J. (1995). Descriptive analysis of multiple response topographies of challenging behavior across two settings. *Research in Developmental Disabilities*, 16(4), 301–329. doi:10.1016/0891-4222(95)00016-G
- [16] Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133–138. doi:10.1016/j.braindev.2012.10.004
- [17] Fodstad, J. C., Rojahn, J., & Matson, J. L. (2012). The emergence of challenging behaviors in at-risk toddlers with and without autism spectrum disorder: A cross-sectional study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(3), 217–234. doi:10.1007/s10882-011-9266-9
- [18] Green, G., Brennan, L. C., & Fein, D. (2002). Intensive behavioral treatment for a toddler at high risk for autism. *Behavior Modification*, 26(1), 69–102. doi:10.1177/0145445502026001005
- [19] Harrison, P. L., & Oakland, T. (2003). Adaptive Behavior Assessment System®--Second Edition. *ABAS-Second Edition*. Toronto, Canada : PsychCorp.
- [20] Hattier, M. A., Matson, J. L., Belva, B. C., & Horovitz, M. (2011). The occurrence of challenging behaviours in children with autism spectrum disorders and atypical development. *Developmental Neurorehabilitation*, 14(4), 221–229. doi:10.3109/17518423.2011.573836
- [21] Horiuchi, F., Oka, Y., Uno, H., Kawabe, K., Okada, F., Saito, I., ... Ueno, S. (2014). Age- and sex-related emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorders: Comparison with control children. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 68(7), 542–550. doi:10.1111/pcn.12164
- [22] Kaat, A. J., & Lecavalier, L. (2013). Disruptive behavior disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders: A review of the prevalence, presentation, and treatment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1579–1594. doi:10.1016/j.rasd.2013.08.012
- [23] Kaiser, B., Rasminsky, J. S., & Hyson, M. (2017). *Challenging behavior in young children : understanding, preventing, and responding effectively*. Boston, MA : Pearson.
- [24] Kasari, C., Gulsrud, A., Paparella, T., Hellemann, G., & Berry, K. (2015). Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 83(3), 554–563. doi:10.1037/a0039080
- [25] Kjellmer, L., Hedvall, Å., Fernell, E., Gillberg, C., & Norrelgen, F. (2012). Language and communication skills in preschool children with autism spectrum disorders: Contribution of cognition, severity of autism symptoms, and adaptive functioning to the variability. *Research in Developmental Disabilities*, 33(1), 172–180. doi:10.1016/j.ridd.2011.09.003
- [26] Kozlowski, A. M., Matson, J. L., & Rieske, R. D. (2012). Gender effects on challenging behaviors in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 958–964. doi:10.1016/j.rasd.2011.12.011

- [27] Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 55, 3–9. doi:10.1037/0022-006X.55.1.3
- [28] Maskey, M., Warnell, F., Parr, J., Couteur, A., & McConachie, H. (2013). Emotional and Behavioural Problems in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 43(4), 851–859 9p. doi:10.1007/s10803-012-1622-9
- [29] Matson, J. L., Hess, J. A., & Mahan, S. (2013). Moderating effects of challenging behaviors and communication deficits on social skills in children diagnosed with an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(1), 23–28. doi:10.1016/j.rasd.2012.07.002
- [30] Matson, J. L., Minshawi, N. F., Gonzalez, M. L., & Mayville, S. B. (2006). The Relationship of Comorbid Problem Behaviors to Social Skills in Persons With Profound Mental Retardation. *Behavior Modification*, 30(4), 496–506. doi:10.1177/0145445505283415
- [31] Matson, J. L., Neal, D., Fodstad, J. C., & Hess, J. A. (2010). The relation of social behaviours and challenging behaviours in infants and toddlers with autism spectrum disorders. *Developmental Neurorehabilitation*, 13(3), 164–169. doi:10.3109/17518420903270683
- [32] Mcclintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 405–416. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00517.x
- [33] McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120–129. doi:10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x
- [34] Ooi, Y. P., Tan, Z. J., Lim, C. X., Goh, T. J., & Sung, M. (2011). Prevalence of behavioural and emotional problems in children with high-functioning autism spectrum disorders. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 45(5), 370–375. doi:10.3109/00048674.2010.534071
- [35] Poon, K. K. (2011). Adaptive Skills and Maladaptive Behavior of Adolescents with Autism Spectrum Disorders Attending Special Schools in Singapore. *Journal of the International Association of Special Education*, 12(1), 65–70.
- [36] Prizant B. M., Wetherby A. M., Rubin E., & Laurent A. C. (2003). The SCERTS Model: a transactional, family-centered approach to enhancing communication and socioemotional abilities of children with autism and spectrum disorder...Social Communication, Emotional Regulation, and Transactional Support. *Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Early Childhood Intervention*, 16(4), 296–316. doi:10.1097/00001163-200310000-00004
- [37] Reichow, B., & Wolery, M. (2009). Comprehensive Synthesis of Early Intensive Behavioral Interventions for Young Children with Autism Based on the UCLA Young Autism Project Model. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 39(1), 23–41. doi:10.1007/s10803-008-0596-0
- [38] Rivard, M., Terroux, A., & Mercier, C. (2014). Effectiveness of early behavioral intervention in public and mainstream settings: The case of preschool-age children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1031–1043. doi:10.1016/j.rasd.2014.05.010

- [39] Rogers, S. J., Dawson, G., & Vismara, L. A. (2012). *An Early Start for Your Child with Autism: Using Everyday Activities to Help Kids Connect, Communicate, and Learn*. Guilford Press.
- [40] Shire, S., Goods, K., Shih, W., Distefano, C., Kaiser, A., Wright, C., ... Kasari, C. (2015). Parents' Adoption of Social Communication Intervention Strategies: Families Including Children with Autism Spectrum Disorder Who are Minimally Verbal. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 45(6), 1712–1724. doi:10.1007/s10803-014-2329-x
- [41] Stuttard, L., Beresford, B., Clarke, S., Beecham, J., Todd, S., & Bromley, J. (2014). Riding the Rapids: Living with autism or disability - An evaluation of a parenting support intervention for parents of disabled children. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2371–2383. doi:10.1016/j.ridd.2014.05.021
- [42] Ventola, P., Saulnier, C. A., Steinberg, E., Chawarska, K., & Klin, A. (2014). Early-Emerging Social Adaptive Skills in Toddlers with Autism Spectrum Disorders: An Item Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 283–293. doi:10.1007/s10803-011-1278-x
- [43] Vismara, L. A., Colombi, C., & Rogers, S. J. (2009). Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism? *Autism*, 13(1), 93–115. doi:10.1177/1362361307098516
- [44] Williams, L. W., Matson, J. L., Jang, J., Beighley, J. S., Rieske, R. D., & Adams, H. L. (2013). Challenging behaviors in toddlers diagnosed with autism spectrum disorders with the DSM-IV-TR and the proposed DSM-5 criteria. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(8), 966–972. doi:10.1016/j.rasd.2013.03.010
- [45] Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., ... Thompson, A. (2014). Examination of Bidirectional Relationships Between Parent Stress and Two Types of Problem Behavior in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 44(8), 1908–1917. doi:10.1007/s10803-014-2064-3

4. DISCUSSION

4.1 Comportements problématiques

Le premier résultat notable de notre étude réside dans le fait que l'intervention mise en place ne semble pas avoir d'effet sur les CP des jeunes enfants à risque de TSA. Il est intéressant de noter que les scores médians des CP extériorisés ont augmenté d'un écart-type (ÉT = 10) chez les deux groupes, ce qui indique que les CP augmentent dans le temps. Ces résultats sont en accord avec ceux de l'étude de cohorte de Fodstad, Rojahn et Matson (2012), qui ont observé une hausse des comportements d'agressivité et de destruction chez les enfants ayant un TSA âgés entre 12 et 39 mois. Il faut aussi souligner qu'au début de l'intervention, les scores médians des 3 sous-échelles de l'ITSEA se situaient dans la zone de normalité. Notre échantillon était donc principalement composé d'enfants ne présentant pas un haut niveau de CP initialement.

D'autres études rapportent un effet bénéfique de l'intervention parentale sur les CP, mais pour des enfants plus âgés. C'est le cas de Bearss et ses collègues (2013) qui rapporte une réduction considérable des CP chez 16 enfants âgés entre 3 et 6 ans, ayant un TSA. Dans une seconde étude, ces mêmes auteurs rapportent des résultats similaires pour 180 enfants avec TSA âgés entre 3 et 7 ans et présentant des CP (Bearss et al., 2015). Malgré un nombre de sessions identique à celui mis en place dans le cadre de notre étude, leur période d'intervention s'étalait sur une période deux fois plus longue que la nôtre. Stuttard et ses collègues (2014) rapportent eux aussi les effets bénéfiques d'un programme d'accompagnement parental sur la réduction des CP d'enfants ayant un TSA.

Lorsque l'on compare les résultats obtenus par ces études aux nôtres, trois éléments importants doivent être notés. Le premier élément à considérer, est que pour être inclus dans ces études, les enfants devaient présenter des CP. Ceci suggère donc deux choses. Premièrement, le fait que notre échantillon était principalement composé d'enfants ne présentant pas un niveau élevé de CP ne nous a pas permis d'apprécier une baisse suffisante pour être observée. Deuxièmement, les résultats de ces trois études nous indiquent qu'un programme d'accompagnement parental comme le nôtre, visant l'apprentissage des habiletés sociales par le jeu, pourrait être bonifié en ajoutant une ou plusieurs séances d'enseignement de stratégies et de techniques visant à réduire directement les CP. Ainsi, l'intervention serait plus complète et pourrait agir en prévention de l'apparition de ces CP.

Le second élément à prendre en considération est que l'intervention mise en place dans ces études visait directement des composantes comportementales liées à la réduction des CP (ex. : comment mettre en place une analyse fonctionnelle, implanter l'ignorance programmée et l'utilisation de stratégies renforçantes). Celles-ci sont incluses dans des sessions telles qu'*Understanding Behaviour*, *Encouraging a Good Behaviour* et *Managing Unwanted Behaviour*. Ce second élément vient supporter l'hypothèse que quelques sessions dédiées à cibler directement les CP de l'enfant pourraient s'avérer bénéfiques.

Le troisième élément touche à la durée de l'intervention. En effet, même si elle incluait une quantité d'interventions similaires en nombre et en temps, celle-ci s'étalait sur une période de deux fois plus longue que celle de notre étude. Il est possible que l'impact sur les CP apparaisse plus tard dans le temps et qu'une plus grande fenêtre de temps soit nécessaire pour évaluer l'effet de notre programme.

4.2 Comportements adaptatifs

Les résultats de notre étude ne nous permettent pas de démontrer un changement dans les CA des enfants. Au début de l'intervention, la médiane du score total de l'ABAS-II se trouvait à moins de 2 écarts-types du score standard, ce qui laisse croire que notre échantillon était principalement composé d'enfants présentant des déficits significatifs au niveau des CA. Ces résultats vont dans le même sens que ce qui est dit dans la littérature (Kjellmer, et al., 2012; Ventola, et al., 2014). Lorsque le groupe contrôle et le groupe expérimental sont comparés, aucune différence significative n'apparaît. En effet, les scores d'équivalence des sous-échelles et du score total restent presque inchangés chez les deux groupes. Même lorsque les participants ayant tous reçu l'intervention sont combinés en un seul échantillon de plus grande taille, les résultats de l'ABAS-II ne montrent aucune amélioration significative pour les 10 sous-échelles et le score total. Nos résultats ne sont donc pas congruents avec ceux d'études antérieures qui montrent l'efficacité d'un programme d'accompagnement parental sur les CA des très jeunes enfants ayant un TSA (Kasari et al., 2015; Vismara et al., 2009). Ces deux études ont suivi les dyades parents-enfants sur une période plus longue que celle qui nous était impartie dans le cadre du présent projet de maîtrise. De plus, comme pour les CP, il est probable que le manque de prise de données de suivi soit la principale cause de cette différence avec la littérature.

Il est important de souligner que plusieurs études faites aux États-Unis (Eldevik et al., 2009; Reichow & Wolery, 2009) ainsi qu'au Québec (Rivard et al., 2014) montrent l'impact positif des programmes d'ICI sur les CA. Toutefois, la réalité clinique étant ce qu'elle est au Québec, très peu d'enfants reçoivent de l'ICI avant l'âge de 4 ans. Plus d'études sont donc nécessaires afin de définir si la mise en place d'un programme d'accompagnement parental est une alternative qui permettrait d'avoir un impact positif sur les CA des jeunes enfants à un moindre coût en attendant les services d'ICI. Ceci permettrait aussi d'inclure le parent dans le processus, quitte à ce que le programme d'accompagnement parental soit fait parallèlement à la mise en place d'un programme comportemental visant à enseigner des acquis préscolaires et académiques.

4.3 Forces

Notre programme d'accompagnement parental nous a permis de rencontrer des familles en plus de les doter de stratégies venant de deux approches reconnues (ESDM-P et SCERTS). Le but du programme était de fournir aux parents, les outils et les stratégies nécessaires afin de les aider à s'engager dans des relations positives et de favoriser le développement de leur enfant. Notre programme visait à permettre aux familles d'utiliser les différentes stratégies au quotidien, que ce soit dans les routines ou en situation de jeu. Ce programme a été pensé afin de pouvoir, dans l'avenir, s'imbriquer dans les services publics québécois. Dans ce contexte, les intervenants offrent une intervention en milieu familial et sont en contact seulement quelques heures par semaine avec les familles des jeunes enfants desservis par les services gouvernementaux. Il va sans dire que plus de recherche dans le domaine est nécessaire avant de pouvoir implanter un programme d'accompagnement parental au sein de ces services.

Cette étude pilote présente plusieurs forces à considérer. Elle est, à notre connaissance, le premier essai clinique randomisé portant sur l'effet de l'accompagnement parental sur les CP d'enfants ayant un TSA de moins de trois ans. De plus, il s'agit d'une approche préventive, car elle a pour but de travailler sur les défis présents chez les enfants à haut risque de TSA. De telle façon, nous abordons des comportements clés comme le contact visuel, le pointé du doigt et l'attention conjointe.

La force majeure de notre étude réside dans sa proximité avec la réalité des familles et des cliniciens qui œuvrent dans le secteur public. En accord avec les différentes réalités des familles et les défis que rencontre les cliniciens en milieu familial, cette force se scinde en deux points. Premièrement, notre étude prend place au domicile des familles participantes, elle prend donc en considération l'environnement réel et quotidien de l'enfant et de la famille (ex. : fratrie, disponibilité des parents, matériel accessible, emplacement physique). Deuxièmement, les familles incluses dans cette étude représentent une grande diversité socio-économique et culturelle. Ainsi, nous avons pu soutenir des familles de différents cercles sociaux et mieux comprendre leur réalité.

4.4 Limites

Cette étude pilote comporte aussi son lot de limites. Premièrement, elle se trouve limitée par la taille de son échantillon. En effet, la trop petite taille de notre échantillon nous a limités à des analyses non-paramétriques et ne nous a pas permis de faire des analyses par strates, qui auraient pu permettre l'observation de différences liées aux caractéristiques propres aux individus.

Deuxièmement, les enfants inclus dans notre étude ne présentaient pas de CP au début de l'intervention. Parce que cette étude s'insère dans une étude de plus grande envergure, la présence de CP chez les enfants n'était pas un critère d'inclusion. Évidemment, il est beaucoup plus difficile de mesurer les effets positifs d'une intervention sur une variable qui dès le départ est dans la norme.

Troisièmement, comme cette étude prenait place dans un plus grand projet déjà en cours et dont le protocole était déjà fixé, il n'a pas été possible d'ajouter des outils supplémentaires ni de modifier la méthode de collecte de données.

Quatrièmement, les données incluses dans cette étude proviennent toutes de questionnaires parents auto-rapportés. Ceci pourrait avoir eu comme effet de teinter les résultats par la perception qu'avait le parent à un moment donné. Ces mêmes outils pourraient aussi avoir eu comme effet d'informer les parents sur des comportements ou des habiletés qu'ils ne voyaient jadis pas chez leurs enfants, ou au contraire, les sensibiliser à des déficits jusqu'alors insoupçonnés.

Cinquièmement, comme il a déjà été mentionné, cette étude de maîtrise n'inclut pas de suivi dans le temps, il n'est donc pas possible de savoir si les progrès liés à l'intervention apparaissent plus tard. Toutefois, les outils de collecte de données ont été utilisés dans la plus grande étude et il sera possible d'explorer les effets à plus long terme.

Finalement, dans une visée d'intégration d'un programme d'accompagnement parental au sein des services publics, une dernière limite émerge. Cette étude a été menée auprès de familles motivées à participer, cela pourrait s'avérer être un frein à l'implantation standardisée de ce type d'intervention dans les services publics, où les familles ne choisissent pas le type de service qu'elles reçoivent. Toutefois, cela souligne l'importance d'offrir une variété de services et de programmes afin de pouvoir répondre aux différents besoins des enfants et des familles.

4.5 Études futures

Comme le souligne la littérature, il est important de conduire des études randomisées contrôlées avec un plus grand échantillon, afin de pouvoir mieux généraliser les résultats à la population cible (Bearss et al., 2013; Briggs and Carter, 1998). De plus, il serait nécessaire d'avoir des mesures de suivi dans le temps, ce qui permettrait de s'assurer du maintien des acquis ou d'un effet plus tardif de l'intervention (Katt and Lecavalier, 2013).

Pour ce qui est des CP plus spécifiquement, les futures études devraient mettre en place des mesures de cotation systématique directe (en personne ou en vidéo) afin d'augmenter la validité des données liées au CP et d'en mesurer les paramètres (fréquence, durée, intensité). Dans le même ordre d'idée, il serait intéressant de joindre un programme de réduction du comportement ciblant un ou un groupe de CP (servant la même fonction) au programme d'accompagnement parental, comme le *Prevent-Teach-Reinforce for families* (Dunlap et al., 2016). Finalement, une étude similaire à la présente étude, mais avec un échantillon de participants sélectionnés sur la base d'un taux élevé de CP s'avèrerait des plus pertinente.

5. CONCLUSION

Ce mémoire avait pour but de présenter le contexte et les résultats d'une étude clinique réalisée auprès de familles québécoises de différents milieux. Notre objectif était d'explorer les effets que notre programme d'accompagnement parental pouvait avoir sur les CP et les CA des très jeunes enfants ayant un TSA. Même si beaucoup plus de recherche est encore nécessaire avant de faire valoir l'efficacité de ce type d'approche, cet essai clinique se veut un premier pas dans cette direction.

Notre programme nous a permis de rencontrer des familles de divers groupes socio-économique et de les doter de stratégies utiles dans leur vie de tous les jours. En plus de leur offrir un soutien moral et clinique, cette expérience nous a permis de mieux comprendre leurs quotidiens et les défis qu'elles rencontrent. Toutefois, les résultats de notre étude ne nous permettent pas d'affirmer que ce type d'intervention réduit les CP ou améliore les CA chez les jeunes enfants ayant TSA.

6. LISTE DE RÉFÉRENCES

- Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W., & Field, C. J. (1985). Psychometric characteristics of the Aberrant Behavior Checklist. *American Journal of Mental Deficiency, 89*(5), 492–502.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris: Elsevier Masson.
- Bearss, K., Johnson, C., Handen, B., Smith, T., & Scahill, L. (2013). A Pilot Study of Parent Training in Young Children with Autism Spectrum Disorders and Disruptive Behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(4), 829–840.
- Bearss K, Johnson C, Smith T, & et al. (2015). Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: A randomized clinical trial. *JAMA, 313*(15), 1524–1533. <https://doi.org/10.1001/jama.2015.3150>
- Beaudoin, A. J., Sébire, G., & Couture, M. (2014). Parent training interventions for toddlers with autism spectrum disorder. *Autism Research And Treatment, 2014*, 839890–839890. <https://doi.org/10.1155/2014/839890>
- Briggs-Gowan, M. J., & Carter, A. S. (1998). Preliminary acceptability and psychometrics of the infant–toddler social and emotional assessment (ITSEA): A new adult-report questionnaire. *Infant Mental Health Journal, 19*(4), 422–445.
- Brockman, M., Hussain, K., Sanchez, B., & Turns, B. (2016). Managing Child Behavior Problems in Children With Autism Spectrum Disorders: Utilizing Structural and Solution Focused Therapy With Primary Caregivers. *The American Journal of Family Therapy, 44*(1), 1–10. <https://doi.org/10.1080/01926187.2015.1099414>
- Carter, A. S., & Briggs-Gowan, M. J. (2006). ITSEA: Infant-Toddler Social and Emotional Assessment Examiner’s Manual. *San Antonio, TX: PsychCorp*.
- Carter, A. S., Briggs-Gowan, M. J., & Jones, S. M. (2003). The Infant-Toddler Social and Emotional Assessment (ITSEA): Factor Structure, Reliability, and Validity. *Journal of Abnormal Child Psychology, 31*(5), 495–514.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2014). CDC estimates 1 in 68 children has been identified with autism spectrum disorder. Retrieved from <https://www.cdc.gov/media/releases/2014/p0327-autism-spectrum-disorder.html>
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Psychometric properties of the Parenting Stress Index with parents of children with autistic disorder. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(6), 560-571.
- Dawson, G., Jones, E. J. H., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., ... Webb, S. J. (2012). Early Behavioral Intervention Is Associated With Normalized Brain Activity in Young Children With Autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 51*(11), 1150–1159. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.018>
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., ... Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics, 125*(1), e17–e23. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>

- Dawson, G., Toth, K., Abbott, R., Osterling, J., Munson, J., Estes, A., & Liaw, J. (2004). Early Social Attention Impairments in Autism: Social Orienting, Joint Attention, and Attention to Distress. *Developmental Psychology*, 40(2), 271–283. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.40.2.271>
- Dunlap, G., Lee, J. K., Joseph, J. D., & Strain, P. (2015). A Model for Increasing the Fidelity and Effectiveness of Interventions for Challenging Behaviors: Prevent-Teach-Reinforce for Young Children. *Infants and Young Children*, 28(1), 3–17.
- Eapen, V., Črnčec, R., & Walter, A. (2013). Clinical outcomes of an early intervention program for preschool children with Autism Spectrum Disorder in a community group setting. *BMC Pediatrics*, 13, 3. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-13-3>
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-analysis of Early Intensive Behavioral Intervention for children with autism. *Journal Of Clinical Child And Adolescent Psychology: The Official Journal For The Society Of Clinical Child And Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 38(3), 439–450. <https://doi.org/10.1080/15374410902851739>
- Emerson, E., Thompson, S., Reeves, D., Henderson, D., & Robertson, J. (1995). Descriptive analysis of multiple response topographies of challenging behavior across two settings. *Research in Developmental Disabilities*, 16(4), 301–329. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(95\)00016-G](https://doi.org/10.1016/0891-4222(95)00016-G)
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., Rogers, S. (2014). The Impact of Parent-Delivered Intervention on Parents of Very Young Children with Autism (English). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 353–365.
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133–138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
- Eyberg, S. M., Sutter, J., & Pincus, D. (1978). Eyberg Child Behavior Inventory and Sutter-Eyberg Student Behavior Inventory--Revised. *ECBI*.
- Fodstad, J. C., Rojahn, J., & Matson, J. L. (2012). The emergence of challenging behaviors in at-risk toddlers with and without autism spectrum disorder: A cross-sectional study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(3), 217–234. <https://doi.org/10.1007/s10882-011-9266-9>
- Fulton, E., Eapen, V., Črnčec, R., Walter, A., & Rogers, S. (2014). Reducing Maladaptive Behaviors in Preschool-Aged Children with Autism Spectrum Disorder Using the Early Start Denver Model. *Frontiers in Pediatrics*, 2. <https://doi.org/10.3389/fped.2014.00040>
- Giroux, M. & Giroux, N. (2012). Troubles du spectre de l'autisme l'intervention comportementale intensive, un traitement porteur. *Le Médecin du Québec*, 47(10), 99 - 104.
- Ganz, M. L. (2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 161(4), 343-349.
- Green, G., Brennan, L. C., & Fein, D. (2002). Intensive behavioral treatment for a toddler at high risk for autism. *Behavior Modification*, 26(1), 69–102. <https://doi.org/10.1177/0145445502026001005>
- Harrison, P. L., & Oakland, T. (2003). Manual of the Adaptive Behaviour Assessment System II. Psychological Corp.

- Hattier, M. A., Matson, J. L., Belva, B. C., & Horovitz, M. (2011). The occurrence of challenging behaviours in children with autism spectrum disorders and atypical development. *Developmental Neurorehabilitation*, 14(4), 221–229. <https://doi.org/10.3109/17518423.2011.573836>
- Horiuchi, F., Oka, Y., Uno, H., Kawabe, K., Okada, F., Saito, I., ... Ueno, S. (2014). Age- and sex-related emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorders: Comparison with control children. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 68(7), 542–550. <https://doi.org/10.1111/pcn.12164>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : édition révisée*. Avis rédigé par Céline Mercier avec la collaboration de Pierre Dagenais, Hélène Guay, Maxime Montembeault et Mélanie Turgeon. ETMIS 2014; 9(6): 1-67.
- Kaat, A. J., & Lecavalier, L. (2013). Disruptive behavior disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders: A review of the prevalence, presentation, and treatment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1579–1594. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.08.012>
- Kaiser, B., Rasminsky, J. S., & Hyson, M. (2017). *Challenging behavior in young children : understanding, preventing, and responding effectively*. Boston : Pearson, [2017].
- Kasari, C., Gulsrud, A., Paparella, T., Hellemann, G., & Berry, K. (2015). Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 83(3), 554–563. <https://doi.org/10.1037/a0039080>
- Kim, I., Ekas, N. V., & Hock, R. (2016). Associations between child behavior problems, family management, and depressive symptoms for mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 26, 80–90. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.03.009>
- Kjellmer, L., Hedvall, Å., Fernell, E., Gillberg, C., & Norrelgen, F. (2012). Language and communication skills in preschool children with autism spectrum disorders: Contribution of cognition, severity of autism symptoms, and adaptive functioning to the variability. *Research in Developmental Disabilities*, 33(1), 172–180. doi:10.1016/j.ridd.2011.09.003
- Koegel, R. L. Kern K. (2006). *Pivotal Response Treatments for Autism: Communication, Social, and Academic Development*. Brookes Publishing Company.
- Konstantareas, M. M., Homatidis, S., & Plowright, C. M. S. (1992). Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the Clarke modification of Holroyd's questionnaire on resources and stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 217–234. <https://doi.org/10.1007/BF01058152>
- Kozlowski, A. M., Matson, J. L., & Rieske, R. D. (2012). Gender effects on challenging behaviors in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 958–964. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.12.011>
- Knapp, M., Romeo, R., & Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*, 13(3), 317-336.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 55, 3–9. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.55.1.3>

- Maskey, M., Warnell, F., Parr, J., Couteur, A., & McConachie, H. (2013). Emotional and Behavioural Problems in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 43(4), 851–859 9p. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1622-9>
- Matson, J. L., Minshawi, N. F., Gonzalez, M. L., & Mayville, S. B. (2006). The Relationship of Comorbid Problem Behaviors to Social Skills in Persons With Profound Mental Retardation. *Behavior Modification*, 30(4), 496–506. doi:10.1177/0145445505283415
- Matson, J. L., Neal, D., Fodstad, J. C., & Hess, J. A. (2010). The relation of social behaviours and challenging behaviours in infants and toddlers with autism spectrum disorders. *Developmental Neurorehabilitation*, 13(3), 164–169. <https://doi.org/10.3109/17518420903270683>
- Matson, J. L., Hess, J. A., & Mahan, S. (2013). Moderating effects of challenging behaviors and communication deficits on social skills in children diagnosed with an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(1), 23–28. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.07.002>
- Mcclintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 405–416. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00517.x
- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120–129. doi:10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x
- Noiseux, M. (2014). Prévalence des troubles du spectre de l'autisme : la Montérégie en tête de peloton. *Périscope* (47), Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population.
- Ooi, Y. P., Tan, Z. J., Lim, C. X., Goh, T. J., & Sung, M. (2011). Prevalence of behavioural and emotional problems in children with high-functioning autism spectrum disorders. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 45(5), 370–375. <https://doi.org/10.3109/00048674.2010.534071>
- Poon, K. K. (2011). Adaptive Skills and Maladaptive Behavior of Adolescents with Autism Spectrum Disorders Attending Special Schools in Singapore. *Journal of the International Association of Special Education*, 12(1), 65–70.
- Prizant BM, Wetherby AM, Rubin E, & Laurent AC. (2003). The SCERTS Model: a transactional, family-centered approach to enhancing communication and socioemotional abilities of children with autism and spectrum disorder...Social Communication, Emotional Regulation, and Transactional Support. *Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Early Childhood Intervention*, 16(4), 296–316.
- Reichow, B., & Wolery, M. (2009). Comprehensive Synthesis of Early Intensive Behavioral Interventions for Young Children with Autism Based on the UCLA Young Autism Project Model. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 39(1), 23–41. doi:10.1007/s10803-008-0596-0
- Rivard, M., Terroux, A., & Mercier, C. (2014). Effectiveness of early behavioral intervention in public and mainstream settings: The case of preschool-age children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1031–1043. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.010>

- Rogers, S. J., Hayden, D., Hepburn, S., Charlifue-Smith, R., Hall, T., & Hayes, A. (2006). Teaching young nonverbal children with autism useful speech: A pilot study of the Denver model and PROMPT interventions. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(8), 1007-1024.
- Rogers, S. J., & Dawson, G. (2010). *Early start Denver model for young children with autism : promoting language, learning, and engagement*. New York : Guilford Press, c2010.
- Rogers, S. J., Dawson, G., & Vismara, L. A. (2012). *An Early Start for Your Child with Autism: Using Everyday Activities to Help Kids Connect, Communicate, and Learn*. Guilford Press.
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., ... Dawson, G. (2012). Effects of a Brief Early Start Denver Model (ESDM)-Based Parent Intervention on Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorders: A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052-1065. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.003>
- Rogers, S. J., & Pennington, B. F. (1991). A theoretical approach to the deficits in infantile autism. *Development and Psychopathology*, 3(2), 137-162. <https://doi.org/10.1017/S0954579400005204>
- Rogers, S. J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal Of Clinical Child And Adolescent Psychology: The Official Journal For The Society Of Clinical Child And Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 37(1), 8-38. <https://doi.org/10.1080/15374410701817808>
- Seibert, J. M., Hogan, A. E., & Mundy, P. C. (1982). Assessing interactional competencies: The early social-communication scales. *Infant Mental Health Journal*, 3(4), 244-258.
- Shawler, P. M., & Sullivan, M. A. (2015). Parental stress, discipline strategies, and child behavior problems in families with young children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(2), 142-151.
- Shire, S., Goods, K., Shih, W., Distefano, C., Kaiser, A., Wright, C., ... Kasari, C. (2015). Parents' Adoption of Social Communication Intervention Strategies: Families Including Children with Autism Spectrum Disorder Who are Minimally Verbal. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 45(6), 1712-1724 13p. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2329-x>
- Singh, N. N. (2016). *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual and Developmental Disabilities*. Springer.
- Goods, K. S., Ishijima, E., Chang, Y. C., & Kasari, C. (2013). Preschool based JASPER intervention in minimally verbal children with autism: Pilot RCT. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1050-1056.
- Stuttard, L., Beresford, B., Clarke, S., Beecham, J., Todd, S., & Bromley, J. (2014). Riding the Rapids: Living with autism or disability—An evaluation of a parenting support intervention for parents of disabled children. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2371-2383. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.021>
- Todd, S., Bromley, J., Ioannou, K., Harrison, J., Mellor, C., Taylor, E., & Crabtree, E. (2010). Using Group-Based Parent Training Interventions with Parents of Children with Disabilities: A Description of Process, Content and Outcomes in Clinical Practice. *Child & Adolescent Mental Health*, 15(3), 171-175.

- Ventola, P., Saulnier, C. A., Steinberg, E., Chawarska, K., & Klin, A. (2014). Early-Emerging Social Adaptive Skills in Toddlers with Autism Spectrum Disorders: An Item Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 283–293.
- Vismara, L. A., Colombi, C., & Rogers, S. J. (2009). Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism? *Autism*, 13(1), 93–115.
- Williams, L. W., Matson, J. L., Jang, J., Beighley, J. S., Rieske, R. D., & Adams, H. L. (2013). Challenging behaviors in toddlers diagnosed with autism spectrum disorders with the DSM-IV-TR and the proposed DSM-5 criteria. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(8), 966–972.
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., ... Thompson, A. (2014). Examination of Bidirectional Relationships between Parent Stress and Two Types of Problem Behavior in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1908–1917.

ANNEXES

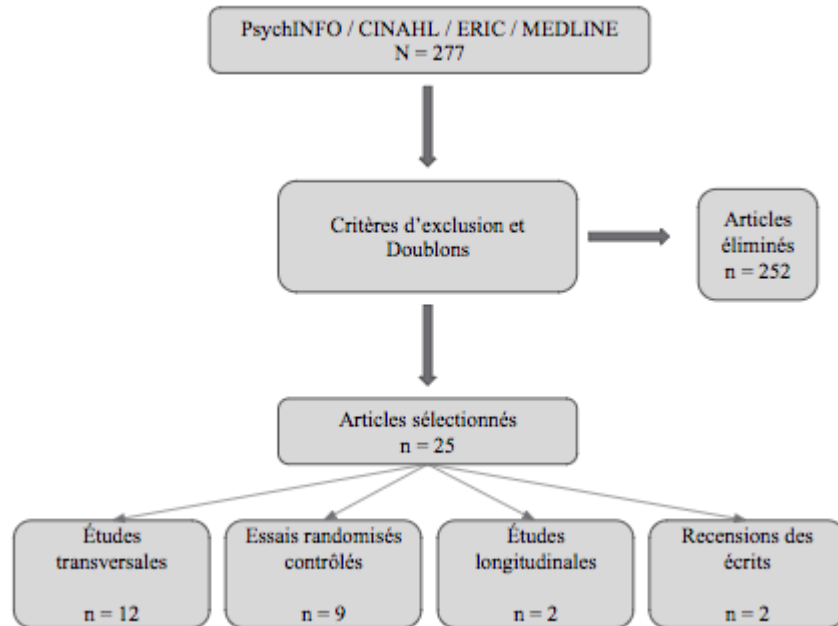
Annexe I : Stratégie de recherche documentaire

Banques de données utilisées

PsychINFO
CINAHL Plus
ERIC
MEDLINE

Mots-clés utilisés

Autism
Autism spectrum disorder
ASD
Disruptive behavi*
Problem* behavi*
Challen* behavi*
Adapt* Behavi*
Parent* Intervention
Parent* Coaching
Parent* Training



Critères d'inclusion

Révision par des pairs
Langue anglaise ou française

Critères d'exclusion

Littérature grise
Mémoires ou thèses
Nature des comportements problématiques (cause médicale)
 Sommeil
 Nutrition
Âge des participants
 Participants âgés de moins de 18 ans
 Moyenne d'âge de maximum 10 ans

Annexe II : Approbation du comité éthique

APPROBATION ET ATTESTATION

Comité d'éthique de la recherche sur l'humain du
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

MEMBRES DU COMITÉ :

BERNIER, Louise, LL.D. juriste, professeure, UdeS
BOUFFARD, Nicole, infirmière, rep. scientifique, V-présidente
BRODEUR, Louise, B.F.A. représentante du public
CHENEL, Vanessa, M.A. représentante en éthique
CISSÉ, Aboubacar, D.Sc. professeur, FMSS
CLICHE, Jocelyne, LL.M. représentante du public / droit
CLOUTIER, Sylvie, M.Sc. pharmacienne, CHUS
CLOUTIER, Yvan, Ph.D. représentant en éthique, extérieur
CÔTÉ, Anne-Marie, M.D. néphrologie, CHUS
CUMYN, Annabelle, M.D., C.M., MHPE, CHUS, Présidente
CYR, Claude, M.D. pédiatrie, CHUS
DESPATIS, Marc-Antoine, M.D. chirurgie vasculaire, CHUS
DESROSIERS, Sylvie, M.A. B.A.A., rep. en éthique, extérieur
ECHAVE, Pablo, M.D. anesthésiste, CHUS
FORTIN, Gilberte, inf. représentante en éthique, extérieur

GRÉGOIRE, Nathalie, LL.M. avocate, extérieur
JOSEPH, Marie-Claude, rés. sc. cliniques, rep. scientifique, CHUS
LAUZIÈRE, Denise, avocate extérieure
LEBLOND, Julie, M. Sc. pharmacienne, CHUS
MASSE, Vincent, résident infectiologie/microbiologie, rep. scientifique, CHUS
MÉNARD, Julie, Ph. D. représentante scientifique, CRC
MONETTE, Marcelle, Ph. D. représentante en éthique, vice-présidente
NAUD, Marie-George, C.Ps. représentante du public
POIRIER, Marie-Sol, M.Sc., Ph.D. (c) rep. éthique / scientifique, V-présidente
QUENNEVILLE, Julie, M.Sc. pharmacienne, CHUS
ROBERGE, Jean-Pierre, B.E. représentant du public
ROUSSEAU, Marie-Pierre, M. Sc. pharmacienne, CHUS
SAVARD, Anne-Marie, LL.D. avocate, professeure, UdeS
VIGNEAULT, Raymonde, représentante du public

En raison de son implication dans le projet de recherche, la personne suivante, membre du comité d'éthique, n'a pas participé à son évaluation ou à son approbation : S/O

Approbation demandée par: Pre Mélanie Couture

Pour le projet # 13-117-M3

Évaluation d'un programme d'accompagnement parental pour des jeunes enfants avec une suspicion de trouble du spectre autistique.

Approbation donnée en réunion plénière du Comité le 8 avril 2014

- ☒ Protocole complet : version 12 mars 2014 (reçu le 24 mars 2014)
- ☒ formulaire de consentement principal : 12 mars 2014 Parents, v. fr.
- ☒ Autre formulaire de consentement : 12 mars 2014 Mineurs, v. fr.
- ☐ Questionnaire(s) :
- ☒ Amendement # : #1 Date amendement : 12 mars 2014
- ☒ Autre : Affiche publicitaire du 12 mars 2014 (reçu le 24 mars 2014),
Lettre d'information aux parents version 12 mars 2014 (reçue le 24 mars 2014)

En ce qui concerne l'essai clinique visé, à titre de représentant du Comité d'éthique de la recherche, je certifie que:

1. La composition de ce comité d'éthique satisfait aux exigences pertinentes prévues dans le titre 5 de la partie C du Règlement sur les aliments et drogues.
2. Le comité d'éthique de la recherche exerce ses activités de manière conforme aux bonnes pratiques cliniques, et
3. Ce comité d'éthique a examiné et approuvé le formulaire de consentement et le protocole d'essai clinique qui sera mené par le chercheur susmentionné, au lieu d'essai indiqué. L'approbation et les opinions du présent comité ont été consignées par écrit.

Signé par:

Nicole Bouffard, inf.
Vice-présidente du comité

8 avril 2014

Date de signature

Annexe III : Formulaire de consentement



**FORMULAIRE
A LA**



**D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
RECHERCHE**

(PARENTS)

Titre du projet : Évaluation d'un programme d'accompagnement parental pour des jeunes enfants avec une suspicion de trouble du spectre autistique

Numéro du projet : 13-117

Organisme subventionnaire Fondation des étoiles

Chercheuse principale: Pre Mélanie Couture, erg. Ph.D.
École de réhabilitation

Chercheurs associés: Pr Guillaume Sébire, MD. Ph.D.
Département de pédiatrie
Audrée Jeanne Beaudoin, M.erg.
PhD Student in clinical sciences

POUR INFORMATION

Du lundi au vendredi entre 8h et 16h, vous pouvez communiquer avec :

Mélanie Couture
Chercheuse principale
Audrée Jeanne Beaudoin
Coordonnatrice du projet

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche parce que vous êtes parent/tuteur d'un enfant suspecté de trouble du spectre autistique. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Si vous acceptez de participer au projet de recherche, vous devrez signer le formulaire de consentement à la fin du présent document et nous vous en remettrons une copie pour vos dossiers.

Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les risques et inconvénients ainsi que les avantages, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Il peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions nécessaires au chercheur responsable du projet ou aux autres personnes affectées au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Nous vous invitons à prendre part à une étude longitudinale, c'est-à-dire avec un suivi régulier, comprenant une intervention de type accompagnement parental à domicile pour des très jeunes enfants avec une suspicion de trouble du spectre autistique.

Il est reconnu que les interventions offertes précocement, c'est-à-dire, le plus rapidement possible, sont plus efficaces que les interventions offertes lorsque l'enfant est plus âgé. En effet, les interventions en très bas âge permettent de modifier le cerveau des jeunes enfants en fonction des stimulations qui lui sont offertes.

Le but de l'étude est ainsi d'évaluer les effets d'un programme d'accompagnement parental de 12 semaines pour des enfants âgés de 24 mois et moins avec une suspicion de trouble du spectre autistique. Spécifiquement, nous visons à documenter les effets du programme aux niveaux suivants :

- Développement de l'enfant :
- Interactions parent-enfant
- Bien-être parental :

Pour ce faire, nous souhaitons recruter 46 couples parent-enfant dont l'enfant est âgé de 24 mois ou moins et a une suspicion de trouble du spectre autistique confirmée par des évaluations qui seront faites par l'équipe de recherche.

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Votre participation à ce projet de recherche implique votre participation active aux sessions d'intervention à domicile ainsi qu'au suivi régulier de votre enfant. Ce suivi comprend des évaluations directes (interaction entre l'enfant et le professionnel de recherche), des évaluations par observation (interaction entre vous et votre enfant) et des questionnaires que vous devrez compléter dans la semaine qui précède les 4 à 5 évaluations. Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, vous devrez être présent lors des 13 sessions à domicile et vous présenter au Centre de recherche clinique Étienne-Le Bel du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke pour 5 à 7 visites sur une période de 6 à 9 mois, dont 4 à 5 avec votre enfant.

Les visites au centre de recherche se dérouleront comme suit. **S.V.P., vous référer au calendrier à la fin de ce document pour une vision d'ensemble des examens et procédures durant l'étude.**

Questionnaire téléphonique : Une courte entrevue téléphonique sera effectuée avec la coordonnatrice du projet afin de recueillir quelques informations sur votre enfant (âge, sexe, etc.) et de compléter un premier court questionnaire sur le développement de votre enfant (5-10 minutes).

Visite de sélection : Lors de votre première visite au centre de recherche (sans votre enfant), la coordonnatrice du projet vous présentera le projet de recherche et répondra à vos questions. De plus, une première évaluation (un questionnaire et une entrevue individuelle) sera effectuée entre le parent et une ergothérapeute afin de vérifier l'admissibilité de votre enfant. L'ensemble de cette visite sera d'une durée approximative de 2 heures.

Visites de traitement : Si les évaluations de la visite de sélection indiquent que votre enfant est toujours admissible, Il sera assigné au hasard (comme à pile ou face) à l'un des deux groupes suivants :

Groupe 1 (intervention) : début de l'intervention immédiatement

Groupe 2 (liste d'attente) : début de l'intervention dans 3 mois

L'intervention consiste en 13 rencontres hebdomadaires d'une durée approximative d'une heure à votre domicile. Ces sessions seront réalisées en présence de l'intervenant, de votre enfant et d'un parent.

Lors de la première visite à domicile, l'intervenante complètera l'évaluation du Early Start Denver Model (ESDM) afin de cibler les objectifs d'intervention pour les prochaines semaines. Cette évaluation consiste en une entrevue avec vous ainsi que par l'observation de votre enfant.

Les douze séances d'intervention suivantes seront structurées comme suit :

- 1) Retour sur la dernière semaine
- 2) Période de jeu de dix minutes filmée entre le parent et son enfant
- 3) Rétroaction sur la période de jeu et retour sur les thèmes précédents
- 4) Introduction d'un nouveau thème et démonstration par la thérapeute en période de jeu avec l'enfant
- 5) Pratique de la stratégie en période de jeu filmée (10 minutes) entre le parent et l'enfant avec conseils du thérapeute au besoin
- 6) Discussion sur les opportunités de pratiquer la stratégie au cours de la prochaine semaine dans les routines naturelles

Vous serez encouragés à incorporer les stratégies enseignées au cours des interactions quotidiennes avec votre enfant. La thérapeute mettra l'accent sur des moyens pour incorporer ces stratégies dans le contexte naturel des interactions entre vous et votre enfant. Ainsi, le programme d'accompagnement parental vise à optimiser les interactions parent-enfant déjà présentes dans la routine en transformant les activités quotidiennes entre vous et votre enfant en des moments d'apprentissage pour l'enfant.

Les étapes 2 (jeu libre entre le parent et l'enfant) et 5 (pratique de la stratégie en période de jeu entre le parent et l'enfant) seront filmées. Les enregistrements audiovisuels seront utilisés seulement par l'équipe de recherche afin de quantifier le degré d'implantation des stratégies enseignées par les parents dans les périodes de jeu avec leur enfant.

Un journal de bord devra être rempli quotidiennement par les parents pendant les 12 semaines d'intervention afin d'indiquer sommairement les activités dans lesquelles vous avez intégrés les stratégies enseignées avec votre enfant et la durée de celles-ci. Le thérapeute recueillera le journal de bord de la semaine précédente à chaque séance d'intervention.

Tout au long de la participation à ce projet, les services de santé et de services sociaux usuels reçus seront maintenus. Le programme d'accompagnement parental sera ajouté aux modalités déjà en place.

Visites d'évaluation : Cinq (5) à six (6) rencontres d'évaluation d'environ 45 à 100 minutes sont prévues, c'est-à-dire, trois ou quatre évaluations avant l'intervention (selon le groupe auquel votre enfant sera assigné), une évaluation après l'intervention et une évaluation de suivi. Ces visites d'évaluation sont essentielles au projet de recherche, car elles permettent d'évaluer les habiletés de l'enfant et d'observer des changements comportementaux chez l'enfant.

Avant chacune de ces rencontres, des questionnaires vous seront remis ou envoyés par la poste. Il est alors recommandé de compléter les questionnaires avant la séance d'évaluation où vous devrez être dans la salle d'évaluation avec votre enfant. Lors de la séance d'évaluation, l'assistante de recherche réalisera des évaluations directement avec votre enfant. De plus, l'assistante de recherche pourra répondre à vos questions concernant les questionnaires, le cas échéant, afin de compléter les questions ambiguës ou incompréhensibles.

Trois évaluations nécessitent un enregistrement audiovisuel afin de coter adéquatement les échelles d'évaluation. Ainsi, un enregistrement audiovisuel sera effectué pour ces trois outils d'évaluation seulement.

Cette étude est à simple insu, c'est-à-dire que les évaluateurs ne connaîtront pas le groupe auquel votre enfant appartient. Ainsi, il vous est demandé de faire preuve de discrétion quant au groupe auquel votre enfant a été assigné lors des séances d'évaluation.

Le dossier médical de votre enfant pourra être consulté lors de l'étude par le chercheur et son équipe de recherche.

Les résultats des évaluations effectuées dans le cadre de ce projet de recherche seront transmis aux professionnels de la clinique de pédopsychiatrie du CHUS afin de documenter les forces et difficultés de votre enfant et ainsi faciliter l'évaluation diagnostique.

Visite de rétroaction : Une quinzaine de parents seront invités à participer à une visite supplémentaire pour compléter une entrevue individuelle d'une durée approximative d'une heure avec une assistante de recherche. Les parents sélectionnés seront alors invités à partager librement leur expérience, leur niveau de satisfaction et leurs préoccupations face à l'intervention dans une optique d'amélioration du programme d'accompagnement parental. Un enregistrement audio des entrevues sera utilisé seulement par l'équipe de recherche pour retranscrire le contenu de l'entretien.

COLLABORATION DU PARTICIPANT

En collaborant à ce projet de recherche, vous devez vous déplacer de cinq (5) à sept (7) fois au Centre de recherche clinique Étienne-Le Bel pour les évaluations, avoir rempli les questionnaires dans la semaine qui précède les trois (3) ou quatre (4) évaluations de votre enfant, ainsi que participer activement aux 13 visites hebdomadaires à domicile.

RISQUES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Les principaux risques reliés à votre participation à ce projet de recherche sont :

- Un risque de soulever des inquiétudes chez les parents participant au projet de recherche quant au développement de l'enfant lors des sessions d'intervention et/ou d'évaluation.
- Un stress, une fatigue et/ou un sentiment de surcharge possible relié à l'implantation des stratégies d'intervention par les parents et/ou aux évaluations.

L'équipe de recherche est consciente que cette période correspond, pour plusieurs parents, à une période de stress et d'inquiétudes. Ainsi, l'intervenante prendra le temps de vous expliquer le programme, d'écouter vos inquiétudes et de répondre à vos questions. Également, l'intervenante mettra l'accent sur l'intégration des stratégies au quotidien. En effet, ce programme d'accompagnement parental ne vise pas à faire des parents des thérapeutes, mais plutôt à vous outiller pour interagir de façon optimale avec votre enfant, sans exiger de passer plus de temps avec votre enfant.

De plus, il existe également des risques, bien que relativement faible, de :

- Dépistage erroné, c'est-à-dire que votre enfant peut être identifié avec une suspicion de TSA sans réellement présenter ce trouble ou, au contraire, il est possible que les outils de mesure utilisés n'identifient pas votre enfant comme étant suspecté de TSA alors qu'il présente un TSA.

Il est important de comprendre que les outils de dépistage utilisés dans ce projet de recherche ne sont en aucun cas des outils d'évaluation diagnostique. Ainsi, il est possible qu'il y ait des erreurs de dépistage (enfants avec un TSA pour lesquels un ou des outils de dépistage ne relève pas de marqueurs précoces ou, à l'opposée, enfants sans TSA qui sont inclus dans l'étude en raison de difficultés rapportées dans les évaluations de dépistage). Considérant que les enfants sont recrutés sur la base d'une suspicion de trouble du spectre autistique (et non pas un diagnostic), la prise en charge des enfants n'indique en aucun cas que ces enfants ont un trouble du spectre autistique. De la même façon, l'exclusion d'enfants à ce projet de recherche n'indique pas qu'ils n'ont pas de trouble du spectre autistique. La décision se fait plutôt sur la base des résultats obtenus à différents outils, qui malgré leur validité et fiabilité reconnue, comporte un certain taux d'erreur.

De plus, il est important de comprendre que peu importe le diagnostic final (ou l'absence de diagnostic) que l'enfant recevra lors de l'évaluation pédopsychiatrique, l'implantation des stratégies de ce programme est adéquate. En effet, ces stratégies visent à favoriser le développement des habiletés sociocommunicatives et socioémotionnelles pour des enfants qui ont des difficultés à ce niveau. En d'autres termes, ce programme cible des symptômes et difficultés dans les sphères cognitives, communicatives et émotionnelles et non pas un diagnostic spécifique.

RISQUES RELIÉS AUX PROCÉDURES

Les procédures incluses dans ce projet de recherche sont la complétion des sessions d'intervention à domicile, des questionnaires et des évaluations cliniques. Ainsi, les risques en lien avec les procédures sont minimales. Comme mentionné précédemment, les principaux risques sont la fatigue, le stress, la surcharge et les inquiétudes liés aux interventions et évaluations de ce projet de recherche.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Votre participation à ce projet de recherche peut vous engendrer certains inconvénients dont :

- Vous devrez vous déplacer au centre de recherche entre cinq (5) et sept (7) fois.
- Vous devrez consacrer environ ½ journée au projet de recherche à chaque visite.
- Vous devrez prendre le temps (environ deux heures) pour remplir les questionnaires demandés par l'équipe de recherche avant les évaluations avec votre enfant, c'est-à-dire de trois (3) à quatre (4) fois.
- Vous devrez être présent dans la salle d'évaluation avec votre enfant lors des évaluations à moins d'avis contraire d'un membre de l'équipe de recherche.
- Il est possible que vous deviez patienter dans la salle d'attente lors des visites d'évaluation.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Les résultats aux différentes évaluations obtenues dans le cadre de ce projet de recherche pourront être transmis aux personnes concernées.

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel à votre participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons pas le garantir.

ALTERNATIVE À LA PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Vous n'êtes pas obligé de participer à ce projet de recherche pour recevoir des services de santé et de services sociaux en lien avec les difficultés de votre enfant. En effet, des services sont offerts dans le système public (Centre de santé et de services sociaux) ou privé (cliniques privées) à cet effet.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT DU PROJET DE RECHERCHE

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un de ses assistants.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur vos relations avec le chercheur responsable du projet et les autres intervenants.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai.

Si vous vous retirez de l'étude ou si vous en êtes retiré, nous vous demanderons, pour votre propre sécurité, de subir les examens de fin d'étude décrits au calendrier des visites.

Si vous vous retirez de l'étude ou en êtes retiré, l'information médicale déjà obtenue dans le cadre de l'étude sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour assurer la sécurité des patients et rencontrer les exigences réglementaires.

ARRÊT DU PROJET DE RECHERCHE

Le chercheur responsable de l'étude et le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, s'il existe des raisons administratives d'abandonner l'étude.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable du projet ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements concernant votre enfant et vous. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de l'étude seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans les dossiers médicaux de votre enfant concernant son état de santé passé et présent, ses habitudes de vie ainsi que les résultats de tous les tests, examens et procédures qu'il aura à subir durant ce projet. Son dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que son nom, date de naissance, sexe et origine ethnique.

Tous ces renseignements recueillis au cours du projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et celle de votre enfant et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet de manière sécuritaire.

Les formulaires papiers originaux seront conservés dans un classeur sous clé (dont la clé sera conservée par le chercheur principal) dans un local verrouillé pendant 10 ans.

Les données recueillies par questionnaires transféré sous format électronique seront conservés sur un disque dur externe protégé par mot de passe pour une durée de 25 ans. Les données seront alors détruites des disques durs externes et des disques compacts de façon sécuritaire, tel que recommandé par les techniciens informatiques après cette période. Aucune trace de ces données ne sera conservée sur des ordinateurs ou des appareils externes (disques durs, disques compacts) après ces 25 années.

Les enregistrements audiovisuels recueillis lors des séances d'accompagnement parental à domicile et des évaluations au centre de recherche, l'enregistrement audio de l'entrevue à la fin de votre participation, le cas échéant, seront conservés sur des disques durs externes protégés par un mot de passe dans un classeur verrouillé à clé dans un local également verrouillé à clé. Une copie des enregistrements sera également conservée sur disques compacts dans le dossier papier des participants (classeur verrouillé dans un local fermé à clé). Les enregistrements audio et audiovisuels seront conservés ainsi pendant 5 ans après la fin de l'étude. Les données seront alors détruites des disques durs externes et des disques compacts de façon

sécuritaire, tel que recommandé par les techniciens informatiques. Aucune trace de ces vidéos ne sera conservée sur des ordinateurs ou des appareils externes (disques durs, disques compacts) après ces 5 années sauf pour les participants qui acceptent la conservation et la diffusion des enregistrements pour des fins d'enseignement et/ou de diffusion des résultats (formulaire de consentement facultatif). Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui peut permettre de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS, par l'établissement ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet, seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire sécurisé maintenu par le chercheur.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique de l'étude, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois l'étude terminée.

COMPENSATION

Vous recevrez un montant maximal de 15\$ par visite au Centre de recherche clinique Étienne-Le Bel, en compensation des frais encourus et des contraintes subies pendant votre participation à ce projet de recherche.

DROITS DU PARTICIPANT ET INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leurs responsabilités civile et professionnelle.

FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Le chercheur a reçu des fonds de l'organisme subventionnaire Fondation des Étoiles pour mener à bien ce projet de recherche. De plus, les fonds de démarrage de Pre Mélanie Couture sont utilisés pour mener à bien de projet de recherche.

PERSONNES-RESSOURCES

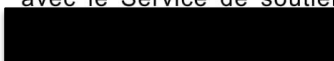
Si vous avez des questions concernant votre participation au projet de recherche S.V.P. vous référer à l'encadré de la page 1.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CHUS au numéro suivant : [REDACTED]

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, nous nous engageons à lui soumettre pour approbation toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche ou au formulaire d'information et de consentement.

Si vous désirez rejoindre l'un des membres de ce comité, vous pouvez communiquer avec le Service de soutien à l'éthique de la recherche du CHUS au numéro



CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens librement et volontairement à participer à ce projet.

Nom du participant (lettres moulées)	Signature du participant	Date
---	--------------------------	------

Nom de la personne qui obtient le consentement (lettres moulées)	Signature de la personne qui obtient le consentement	Date
--	---	------

ÉTUDES ULTÉRIEURES

Il se peut que les résultats obtenus à la suite de cette étude donnent lieu à une autre recherche. Dans cette éventualité, autorisez-vous l'équipe de recherche à vous contacter à nouveau et à vous demander si vous souhaitez participer à cette nouvelle recherche? " OUI " NON

Nom du participant (lettres moulées)	Signature du parent	Date
---	---------------------	------